

DELAKTIGHET

– mål för all rehabilitering?



Mats Granlund
Professor in psychology and disability
research, licensed psychologist
CHILD, SIDR, School of Health Sciences,
Jönköping University
mats.granlund@ju.se



Frida Lygnegård
Leg. Arbetsterapeut, Assistant Professor
CHILD, Avdelningen för rehabilitering,
Hälsöskolan, Jönköping University
frida.lygnegard@ju.se

Begreppet delaktighet handlar om att vara aktivt involverad i sin livssituation (1) och förekommer ofta när vardagslivet för personer med funktionsnedsättning diskuteras. Inom rehabilitering ses ofta delaktighet som en viktig del i rehabiliteringsprocessen och även som målet med rehabiliteringen. I hälsoklassifikationssystemet ICF definieras delaktighet som »involvering i en livssituation« (1). Delaktighet i denna betydelse har två nödvändiga komponenter, som alltid måste finnas för att kunna förstå hela upplevelsen av delaktighet. För det första kräver delaktighet *närvaro*¹ (fysiskt eller virtuellt), för det andra kräver det aktivt och medvetet *engagemang eller involvering* i den aktuella aktiviteten. Närvaro är således en nödvändig men inte tillräcklig förutsättning för »involvering i en livssituation« (2). Närvaro är den aspekt av delaktighet, som studerats oftast och är den del av delaktighet, som också är rättighetsbaserad.

I kliniskt arbete och i forskning har delaktighet mer och mer blivit ett fokus för begreppsdiskussioner om vad delaktighet innebär. Metoder för kartläggning och åtgärder², där

målsättningen är ökad delaktighet, börjar utvecklas. Forskningen har nu lämnat³ det allra första stadiet med fokus på beskrivande studier och går mer och mer över till hypotesprövande studier och interventionsstudier (3, 4). Även longitudinella studier där delaktighetsprofiler studeras över tid görs (5). Utvecklingen genererar nya utmaningar⁴, som gäller begreppsutveckling och mätmetoder.

Begreppet delaktighet

När det gäller begreppsutveckling, har ett preliminär teoretiskt ramverk, *Family of Participation Related Constructs* (fPRC), utvecklats för hur individers delaktighet kan beskrivas (4) (se figur 1).

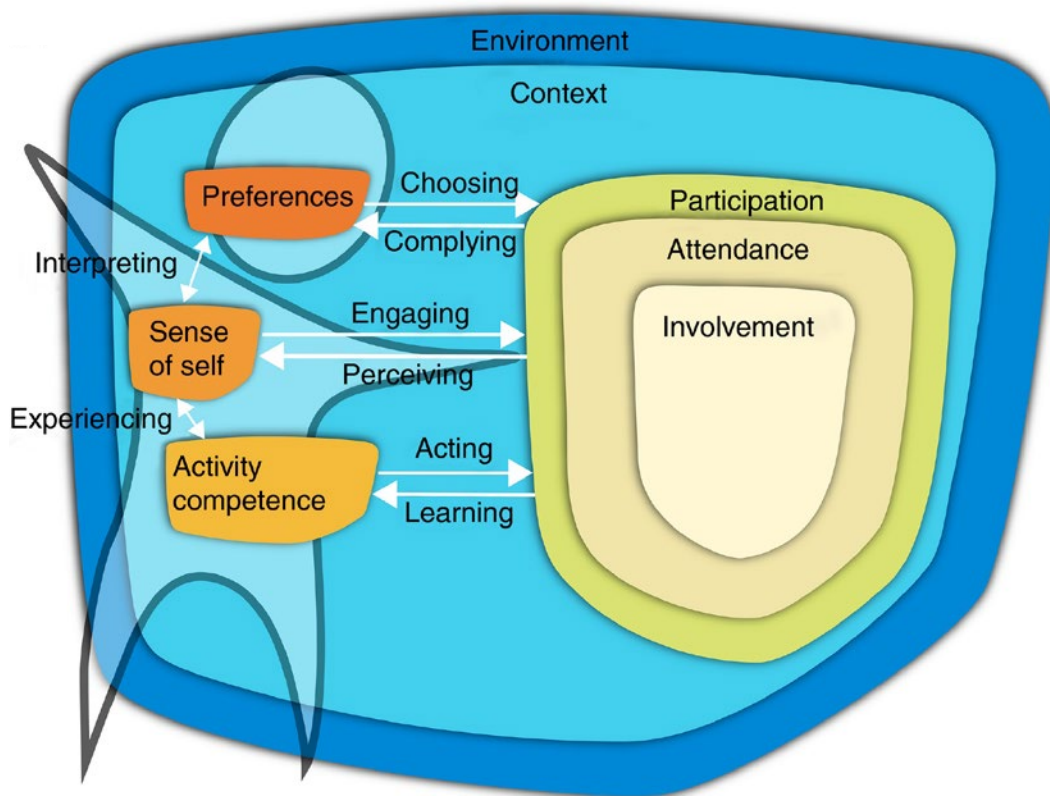
Som figuren visar, är delaktighet ett övergripande begrepp, där de två dimensionerna är närvaro och involvering. Eftersom närvaro är en nödvändig förutsättning för involvering, är involveringsdimensionen innesluten i närvarodimensionen. Det är inte säkert, att en person är engagerad och aktivt involverad i en situation bara för att han/hon är närvarande.

1 Være tilstede

2 Indsatser

3 Forladt

4 Udfordringer



Figur 1. Family of Participation Related Constructs (från 4).

Från den enskilde individens perspektiv är det därför inte tillräckligt att analysera närvaro, om man vill studera delaktighet; även graden av involvering måste studeras för att fånga subjektiva upplevelser, som känsla av tillhörighet och aktivt målinriktat engagemang. Personer med funktionsnedsättningar behöver, liksom alla andra, vara engagerade i sitt liv för att ha god hälsa och för att använda sina färdigheter och lära sig nya saker (6). Även en individs uthållighet och koncentration brukar användas som tecken på engagemang. I forskningssammanhang har involveringsdimensionen i delaktighet studerats i begränsad utsträckning. När den studerats, har man fokuserat mer på aktivt engagemang än upplevelser av tillhörighet.

Faktorer i personen, som är relaterade till delaktighet

Förutsättningar för delaktighet, dvs närvaro och engagemang, finns delvis i personfaktorer som *aktivitetskompetens*, till exempel faktiska motoriska och kognitiva förmågor, *självuppfattning*, till exempel självkänsla, och *preferenser*, exempelvis vilja och intressen. *Aktivitetskompetens* handlar om olika aspekter på individens kompetens att utföra handlingar, alltifrån kroppsfunction till användning av olika färdigheter. Det är troligen det mest beforskade området i handikappvetenskap. Exempel på instrument, som mäter aktivitetskompetens är PEDI och Vineland Adaptive Behavior Scales. Man bedömer då hur mycket stöd en individ behöver, för att klara att utföra en aktivitet snarare än hur ofta de deltar i aktiviteten. *Självuppfattning* är ett överordnat begrepp för begrepp, som beskriver en persons uppfattning om sig själv, exempelvis självförtroende, självbestämmande och

självkänsla. Uppfattningar om den egna personen, som är framtidsinriktade, förutsäger framtida fungerande bättre än summerande uppfattningar av tidigare upplevelser, till exempel självkänsla. De skalor som används handlar ofta om, att individen antingen bedömer sin upplevelse av sig själv eller om att individen bedömer, hur väl de tror sig klara nya situationer. Ett flertal studier, till exempel Clarke m.fl. (7), Bertills m.fl. (8) samt Garrels och Granlund (9), har påvisat starka samband mellan självuppfattning (mätt som framtidsinriktade frågor om självförtroende och självbestämmande) och delaktighet för individer med funktionsnedsättning. *Preferenser* handlar om en persons tidigare erfarenheter och intressen, som i hög grad styr de val individen gör och är sannolikt den minst beforskade av de, som visas i figuren.

Den stora begreppsliga utmaningen, när det gäller personfaktorer, är att karakterisera relationerna mellan personfaktorerna och delaktighet. Som figur 1 visar, går pilarna i båda ritningarna. Delaktighet kan ses både som ett önskat utfall och som en faktor, som påverkar personfaktorerna. I de flesta studier i dag är antagandet, att positiva personfaktorer leder till ökat deltagande. Det omvända förhållandet prövas sällan, dvs att ökat deltagande kan leda till, att personens färdigheter eller självbild förbättras. I ramverket fPRC (figur 1) används begreppen *agera* och *lära* för att beskriva relationen mellan aktivitetskompetens och delaktighet. Hög aktivitetskompetens ger förutsättningar att agera på ett sätt, som stärker delaktigheten, men genom närvaro och aktiv involvering i olika aktiviteter kan också aktivitetskompetensen öka. Relationen mellan delaktighet och självuppfattning beskrivs i ramverket med begreppen *uppleva*

och *engagera sig*. Genom att uppleva sig engagerad stärks självuppfattningen. Samtidigt antas människor med en positiv självuppfattning ha lättare att engagera sig. Relationen mellan preferenser och delaktighet kan beskrivas med begreppen *anpassning*¹ och *val*. Man kan anpassa sig för att öka delaktigheten i en aktivitet, men man kan också välja vissa aktiviteter just därför, att de redan passar som hand i handske och inte kräver någon form av anpassning.

Miljön är de omgivningsfaktorer, som finns oberoende² av, om individen är närvarande eller ej. Den omgivande miljön påverkar indirekt eller direkt, hur delaktig individen är. I figur 1 ses det som den yttersta ramen i figuren. På samhällsnivå kan politiska dokument, exempelvis FN:s barnkonvention och konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, ses som en social miljöaspekt. I dokumenten betonas samma rättigheter att delta som andra och möjligheter till ett fullgott liv. När innehållet i styrdokument från skolan i Skottland och Sverige jämfördes³ med vad internationella konventioner säger, så framkom att innehållet i dokumenten till stor del handlade om tillgänglighet i miljön och närvaro i skolan och mindre om elevers engagemang i de aktiviteter de deltog i. Det ställer krav på åtgärder, som resulterar i, att resurser och hjälpmedel finns tillgängliga i offentliga miljöer, exempelvis rullstolsramper och blindskrift. Effekterna av sådana åtgärder kan då mätas som olika aspekter av *frekvens av deltagande*, det vill säga hur ofta eller hur länge en person deltar i en aktivitet (10). Möjligheterna att närvara kan delvis regleras med lagar⁴, till exempel genom beslut om färdtjänst⁵. Man kan dock inte reglera, hur engagerade personer är, när de närvarar i en aktivitet.

Fysiska och sociala miljöaspekter kan också gälla den miljö, där personen vistas⁶. I ett pågående projekt (11, 12) har engagemangsnivåer hos små barn i förskola med och utan behov av särskilt stöd observerats. Den generella engagemangsnivån är ungefär den samma hos de två grupperna. Om bara observationer av miljön »fri lek« jämförs finns dock signifikanta skillnader, där barn i behov av särskilt stöd i större utsträckning befinner sig på låga⁷ engagemangsnivåer. En tänkbar förklaring är, att vid fri lek (en aktivitet som bestäms av personalen oberoende av enskilda barns närvaro eller inte) finns stort utrymme⁸ för barn att själva konstruera sin kontext, vilket kan vara svårt för den, som är i behov av särskilt stöd. Det räcker alltså inte alltid att studera miljön rent allmänt, en analys av hur en enskild individ fungerar i sin individuella miljö krävs också.

Delaktighet för en person är beroende både av, hur individen fungerar och av miljöns förutsättningar och krav. Delaktighet är alltså *kontextualiserad*, det vill säga delaktighet uppkommer alltid genom, att en individ deltar i en situation

eller aktivitet. I figur 1 illustreras kontexten som den del av miljön själv samspelar med, det vill säga aktiviteten sedd från individens perspektiv. Kontexten är svår att kartlägga eftersom olika individer, beroende på deras eget agerande och hur de bemöts av omgivningen, kan »konstruera« olika kontexter i samma miljö. Därför kan också samma miljö ha olika påverkan på olika individer med samma funktionsnedsättning. Genom kartläggning kan man få en uppfattning om kontexten, genom att detaljstudera var personen är och hur personen tillbringar sin tid i olika aktiviteter eller genom att fråga om personens preferenser vad gäller aktiviteter att vara delaktig i.

Delaktighet – kartläggning och intervention

Kartläggning av delaktighet

När det gäller datainsamlingsmetoder, som används i forskning om delaktighet för personer med funktionsnedsättning, har de fram till i dag dominerats av antingen⁹ intervjuer (mestadels med ungdomar och vuxna utan kognitiva svårigheter) eller skattningsformulär¹⁰, där frågor ställts om närvaro, antingen till anhöriga¹¹ (vanligast) eller till personerna själva (13, 14). Det är sällan¹² personer med funktionsnedsättning själva tillfrågas, när det gäller vuxna med intellektuella funktionshinder samt barn och ungdomar. Sådana kartlägningsinstrument behöver utvecklas. Speciellt viktigt är, att metoder för att samla data om delaktighetsdimensionen involvering utvecklas. Exempel på metoder som prövats är självrapporter av engagemang i aktiviteten (15), fysiologiska mätningar, till exempel av blodflöden¹³ i hjärnan för att mäta engagemang (16) samt observationer av individer i aktiviteter, t ex förskolans aktiviteter (17). De olika typerna av mått måste dessutom relateras till varandra. Kan man exempelvis bekräfta sina observationer av ett barns engagemang genom att relatera dem till blodflödesmätningar av hjärnaktivitet?

I praktisk verksamhet används ett antal kartlägningsinstrument för delaktighet, som mestadels innebär, att anhöriga/vårdnadshavare¹⁴ svarar på frågor om personens delaktighet. Det börjar dock finnas ett begränsat antal kartlägningsinstrument, där personerna själva svarar på frågor. I vissa av dessa, t ex Picture My Participation (18) används en manual med anvisningar och bildstöd, som gör det möjligt också för personer med intellektuella funktionshinder att själva svara på frågor (se figur 2). I det arbetet har det visat sig, att det är svårare för individerna att besvara frågor om involvering, än om hur ofta de är närvarande i olika aktiviteter. Ännu svårare är det att besvara frågor om vad i miljön, som gör det lättare eller svårare att vara delaktig.

- 1 Tilpasning
- 2 Uafhængigt
- 3 Blev sammenlignet
- 4 Love
- 5 Transportservice
- 6 Opholder sig
- 7 Lave
- 8 Råderum

- 9 Enten
- 10 Spørgeskema
- 11 Pårørende
- 12 Sjældent
- 13 Blodgennemstrømning
- 14 Omsorgspersoner

Test frågor från PMP innan barnet intervjuas om sin delaktighet

Test frågorna är till för att hjälpa barnet att förstå processen, att välja symboler eller bilder för att beskriva deras svar. Testfrågorna relaterar till närvarodelen.

Alltid = Ibland = Sällan = Aldrig =					
PCS Symbol	Frågor	Alltid	Ibland	Sällan	Aldrig
	Äter du glass?				
	Tittar du på TV?				
	Leker du med riktiga ormar hemma?				

Figur 2. Exempel på Picture My Participation.

När det gäller bedömning av delaktighet, är det viktigt, att bedömaren har god kunskap om, vad de skalor, som används i instrumentet, egentligen handlar om. Det är inte ovanligt att förmågan, dvs hur självständigt en individ kan utföra en aktivitet, t ex PEDI:s frågor om, hur mycket stöd barnet behöver för att utföra en aktivitet, blandas ihop med hur ofta en individ deltar i en aktivitet eller hur involverad personen är. En bedömning av hur mycket stöd en person behöver mäter aktivitetskompetens inte delaktighet. Frågorna som ställs måste handla om närvaro och involvering. Stöd kan säga något om, vad som krävs för att kunna vara delaktig.

Vid kartläggningar av delaktighet är det viktigt, att i ett första skede¹ undersöker delaktighet som en profil över flera olika aktiviteter för att identifiera, vad som är viktigt för individen att klara. Det kan vara så, att individen heller gör mer av något de redan deltar i, än att göra något nytt som de sällan gör. Efter att ha bestämt, vad som är viktigt, kan man i samarbete med individen välja aktiviteter, som individen vill vara delaktig i. Dessa aktiviteter behöver kartläggas på detaljnivå, något som det sällan finns speciella kartläggningsinstrument för.

Interventioner avsedda att öka delaktighet

Vad gäller interventionsforskning bygger en överväldigande majoritet av interventionsstudier på resonemanget, att ökad aktivitetskompetens hos individen automatiskt leder

till ökad delaktighet. Stödet för att ett sådant orsakssamband² enskilt förklarar ökad delaktighet är dock, enligt en systematisk översikt av delaktighetsinterventioner, relativt svagt (19). Sällan har det omvända sambandet studerats i interventionsstudier, det vill säga att personers aktivitetskompetens skulle kunna öka som följd av ökad delaktighet. En studie av Anaby et al (3) är ett undantag. De visar, att unga vuxna med funktionsnedsättning som genom miljöförändringar fått stöd i att oftare delta i aktiviteter och vara mer engagerade i dessa aktiviteter får högre välbefinnande och större aktivitetskompetens (motoriska färdigheter).

Eftersom det är delaktighet, dvs närvaro och involvering i aktiviteter man deltar i, som eftersträvas i interventionerna, är det viktigt, att personen själv och anhöriga är med i hela interventionsprocessen (20). Det innebär att personen själv i möjligaste mån³ ska vara involverad i att: 1) bestämma vilka aktiviteter man vill vara delaktig i, 2) hitta förklaringar till den låga delaktigheten i miljön och hos personen själv, 3) sätta mål, samt 4) utforma metoder. Hur man involverar personen själv i alla dessa steg finns ingen färdig manual för. Vissa instrument för planering, tex Picture My Participation (18) ger viss vägledning, men huvudansvaret ligger på den professionella, när det gäller det stöd som ges i bilder, sätt⁴ att kommunicera etc.

2 Årsagssammenheng

3 Så meget som muligt

4 Måde

1 Fase

Alla åtgärder utförs inte bara av professionella i habilitering, skola etc. Samhällets fysiska utformning och ett samhällsystems sociala utformning påverkar delaktighet i livssituationer för individer med funktionsnedsättning. En studie har jämfört delaktighet (närvaro) i fritidsaktiviteter hos barn med och utan funktionsnedsättning i tre länder, Sverige, Norge och Nederländerna (21). Syftet med studien var att undersöka, om barnens delaktighet skilde sig beroende på hur stödsystemen var utformade. Sverige och Norge har välutvecklade stödformer med exempelvis ledsagning och färdtjänst, vilket kan underlätta delaktighet i organiserade fritidsaktiviteter, medan sådana inte finns på samma sätt i Nederländerna. Andra tänkbara förklaringar till skillnader i delaktighet skulle kunna vara kulturella skillnader, kön och ålder. I statistiska analyser undersöktes, vad som bäst förklarade, hur ofta barnen var närvarande i fem olika typer av fritidsaktiviteter. Barn med och utan funktionsnedsättning studerades var för sig. Den vanligast förekommande förklaringen till närvaron i fritidsaktiviteter var för barn med funktionsnedsättning vilket land de bodde i och för barn utan funktionsnedsättning ålder och kön. Att det endast för barn med funktionsnedsättning var viktigt, vilket land de bodde i indikerar, att servicesystemens utformning har betydelse. Som professionell måste man därmed vara vaksam på, hur samhället kan underlätta och försvåra individers möjlighet till delaktighet i önskvärda aktiviteter.

Sammanfattning

Delaktighet kan definieras som »involvering i en livssituation« och har använts i många olika sammanhang, t ex i politik och rehabilitering. Gemensamt för alla användningsområden är att vara där, dvs fysisk eller virtuell närvaro, och att vara engagerad betonas. Delaktighetsforskning är på stark frammarsch och det är först nu, vi börjar få en så tydlig begreppsapparat, att vi kan se vad den empiriska forskningen kan leda till i framtiden. I de nordiska länderna är många av de utmaningar, som finns med delaktighet för personer med funktionsnedsättning, mer kopplade till att vara involverad i de livssituationer man befinner sig i, än till om man har möjlighet att vara närvarande i situationerna. Av särskilt intresse är därför begreppen involvering och engagemang. Praktiskt handlar det om, hur man kartlägger en persons involvering i de aktiviteter han/hon deltar i, samt interventioner, som syftar till att öka involvering, i de aktiviteter man deltar i. I interventionsprocessen bör individen i möjligaste mån vara aktivt medverkande i alla steg, från att bestämma vilka aktiviteter man vill vara mer delaktig i till att utvärdera effekterna av åtgärderna.

En komplet referenceliste kan downloadas på: <http://www.boerrefysioterapi.dk/om-os/born-i-fysioterapi/referencelister>