

Utvärdering av delprojektet KogniTek i Uppsala

Helena Lindstedt

Institutionen för Folkhälso- och vårdvetenskap Uppsala universitet



Hjälpmedelsinstitutet

© Hjälpmedelsinstitutet (HI), 2008
Författare: Helena Lindstedt
Illustration omslag: Matton/ Dynamic Graphics
Ansvarig informatör: Lisbeth Säther
Ansvarig handläggare: Catarina Brun
Formgivning: Lisbeth Säther
URN:NBN:se:hi-2008-08368-pdf
Best nr: 08368-pdf

Publikationen kan beställas på HIs webbplats, webbplats, www.hi.se/publicerat, via telefon 08-620 17 00 eller hämtas i pdf-format på www.hi.se/publicerat. Den kan också beställas i alternativa format från HI.

Projektrapport KogniTek -delprojektet i Uppsala

Helena Lindstedt

Hjälpmiddelsinstitutet

Sammanfattning

Delprojektet KogniTek Uppsala initierades av Hjälpmedelsinstitutet (HI) i samarbete med Riksförbundet Attention, med finansiering från Allmänna arvsfonden. Syftet var att utveckla kognitiva hjälpmedel och metoder för att erbjuda vuxna personer med ADHD och kognitiva funktionsnedsättningar individuellt anpassat stöd.

Projektet förlades till verksamhetsområdet för Psykosvård och Rättspsykiatrisk vård, vid Akademiska sjukhuset i Uppsala och leddes av en styrgrupp med representanter från Föreningen Attention, Uppsala kommun, landstinget i Uppsala län, Uppsala universitet och Hjälpmedelsinstitutet. Det praktiska genomförande utfördes av en projektgrupp bestående av tre arbetsterapeuter 050101-080130. Nitton personer med ADHD rekryterades till projektet.

För utvärderingens syfte samlades kvantitativa och kvalitativa data in vid två tillfällen med ett års mellanrum. Satisfaction of Daily Occupations, Manchester Short Assessment of Life Satisfaction, Assessment of Motor and Process Skills och Quebec User Evaluation with Assistive Technology användes för kvantitativt material. Två öppna kvalitativa frågor ställdes också till deltagarna. Närstående och stödpersoner tillfrågades om sin uppfattning om kontakten med deltagarna. Därutöver registrerade projektgruppens arbetsterapeuter sina insatser enligt International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) i ett projektspecifikt formulär. Tolv professionella personer intervjuades om sin uppfattning om KogniTek projektet.

Utvärderingens resultat visade att projektdeltagarna prövade 74 produkter varav 17,5 procent förskrevs som kostnadsfria hjälpmedel. Resterade produkter tillhandahölls och bekostades av projektet. Deltagarna var mycket tillfredställda med hjälpmedlen. Stödåtgärderna bestod främst av hjälp med att genomföra dagliga rutiner. Deltagarna berättade att de fått mer ordning i vardagslivet, och känner sig mer delaktiga i samhällslivet. Medicinering, stöd från team och hjälpmedel gav ett mer självständigt liv enligt deltagarna. De professionellas

uppfattning om projektet var positivt, bl.a. eftersom vuxna personer med ADHD och deras problematik har tydligt lyfts fram. Informationsmaterial med utgångspunkt från delprojekt KogniTek Uppsala har getts ut av Hjälpmedelsinstitutet.

I utvärderingen diskuteras att individuellt utprovade kognitiva hjälpmedel och stödgeråd underlättar ett självständigt liv, vidare behandlas utvärderingens metodologiska frågor. Det konstateras att ett permanent resurscenter med sammanhållna insatser för målgruppen ännu inte kommit till stånd i skrivande stund. Förslag på framtida studier föreslås.

Utvärderaren kommenterar avslutningsvis att trots begränsade resurser så bidrar projektet med ny konstruktiv kunskap som är och kommer att vara till stor nytta för målgruppen.

Abstract

The partial project CogniTech Uppsala was initiated by the Swedish Institute of Assistive Technology in collaboration with the national association Attention, financing came from the Swedish Inheritance Fund. The aims were to develop cognitive assistive devices and offer methods and individually adapted support to adults with Attention Deficits Hyperactive Disorders, ADHD, and other cognitive functional disorders.

The project was placed at the field of activities for Care of Psychosis and Forensic Psychiatry at the University hospital in Uppsala and managed by a board with representatives from Attention, Uppsala municipality, the county council in Uppsala county, Uppsala University and the Institute of Assistive Technology. The practical realization was executed by a project group of three occupational therapists 050101-080130. Nineteen persons with ADHD were recruited to the project.

For the purpose of the project's evaluation quantitative and qualitative data were collected at two occasions one year apart. The Satisfaction of Daily Occupations, the Manchester Short Assessment of Life Satisfaction, the Assessment of Motor and Process Skills and the Quebec User Evaluation with Assistive Technology were used for the quantitative material. The participants were also asked two open qualitative questions. People with close relationship to the participants and care-givers were asked about their apprehension of the contact with the participants. In addition the project group's three occupational therapists registered their achievements according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in a project specific form. Twelve professionals were interviewed about their apprehension of the CogniTech project.

The results of the evaluation showed that the participants tried 74 products whereof 17, 5 per cent were prescribed as cost-free assistive devices. Remaining products were provided and paid by the project. The participants were very

satisfied with the assistive devices. The supporting measures consisted primarily of help with performing daily activities and routines. The participants told that they have more structure to their everyday life and feel that they are more implicated in the social life. Medication, support from a team and individually prescribed assistive devices gave a more independently life according to the participants. The professionals' apprehension of the project was positive, among other things since adults with ADHD and their complex problems were focused. Information materiel with starting point from CogniTech Uppsala has been produced by the Swedish Institute of Assistive Technology.

In the evaluation is discussed that individually tried out and prescribed cognitive assistive devices and supporting measures facilitate an independent life, further is the methodological issues of the evaluation dealt with. It can be noted that a permanent resource center with achievements held together for the target group has not yet been established at the writing moment. Proposals for future studies are made.

The evaluator concludes that despite limited resources the project contributes with new constructive knowledge which is and will be of great use for the target group.

Innehåll

I. INLEDNING.....	10
Uppdragsbeskrivning av delprojekt vuxna med ADHD/DAMP i Uppsala....	11
II. UTVÄRDERINGEN.....	14
Ett självständigt vardagsliv	14
Kunskap om kognitiva hjälpmedel.....	15
Stödåtgärder i vardagen	16
Utvärderingens syfte.....	17
III. METOD	17
Medverkande.....	18
Datainsamling.....	21
Tillvägagångssätt.....	24
Dataanalys	25
IV. RESULTAT	26
Projektgruppens insatser för vuxna personer med ADHD	26
Projektdeltagarnas kvantitativa skattningar av sin vardagssituation	30
Projektdeltagarnas kvalitativa uppfattning av hjälp och stöd från KogniTek Uppsala.....	34
Projektdeltagarnas uppfattning om förändringar av livssituationen senaste året	43
Närstående och stödpersonal.....	51
Professionellas uppfattning om KogniTek Uppsala	54
V. DISKUSSION	69
Sammanfattning av resultatet	69
Individuellt utprovade kognitiva hjälpmedel och stödåtgärder underlättar ett självständigt vardagsliv	70
Metodologiska frågor.....	74
KogniTek Uppsala som nationellt resurscenter	75
Frågeställningar för framtida studier.....	75
Utvärderarens avslutande kommentar.....	76
VI. REFERENSER.....	79
BILAGA 1) INFORMATIONSMATERIAL FRÅN KOGNITEK UPPSALA.....	83
BILAGA 2) REGISTRERING AV ÅTGÄRDER RIKTADE MOT LIVSOMRÅDEN INOM AKTIVITET OCH DELAKTIGHET, ENLIGT ICF.....	84

Utvärdering av KogniTek Uppsala

Hjälpmedelsinstitutet (HI) i samarbete med Riksförbundet Attention och Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft är initiativtagare till projektet KogniTek. Syftet var att utveckla kognitiva hjälpmedel och metoder för att erbjuda vuxna personer med kognitiva funktionsnedsättningar individuellt anpassat stöd. Insatserna riktades mot två grupper av personer med kognitiva funktionsnedsättningar dels de med ADHD (Attention Deficits Hyperactive Disorders) (2) problematik och dels de med förvärvade hjärnskador. KogniTek Uppsala ansvarar för delprojektet avseende vuxna personer med ADHD. För delprojektet med inriktning mot vuxna personer med förvärvade hjärnskador ansvarar KogniTek Skåne. Finansiering har skett genom Allmänna arvsfonden. Denna rapport avser delprojektet KogniTek Uppsala.

I. Inledning

Vuxna personer med Attention Deficits Hyperactive Disorders (ADHD) (2) har grundläggande svårigheter i de s.k. exekutiva funktionerna i mycket varierande grad (3, 4). Det betyder att personer med ADHD har varierande svårigheter att

”organisera sitt handlande över tid för att uppnå ett mål. --- att planera, prioritera, integrera och reglera kognitiva funktioner.”

(3) (sid 75).

Hälften av vuxengruppen med ADHD har kvarstående problem sedan barndomen som t.ex. koncentrationssvårigheter. I vuxen ålder dominerar uppmärksamhetsstörningar, svårigheter att organisera och komma igång med sitt arbete, studier eller att sköta sina vardagssysslor (3). Stresskänslighet och rastlöshet är andra svårigheter som personer med ADHD kan lida av. En del personer utvecklar även depression, vilket är särskilt vanligt hos flickor (3, 5). Män och kvinnor har samma grundproblem, men konsekvenser av svårigheterna hos kvinnor blir större eftersom de oftast ansvarar för hemmets skötsel (6). Förekomst av ADHD hos vuxna personer är mindre känd, ADHD hos barn varierar mellan tre till fem procent, se vidare, *ADHD hos barn och vuxna*, Kunskapsöversikt, Socialstyrelsen (3). Förkortningen ADD, Attention Deficit Disorders, används för den grupp personer som i första hand är långsamma och passiva med bristande uppmärksamhet.

ADHD är med andra ord en funktionsnedsättning med stora konsekvenser för att leva ett gott vardagsliv, vilket kräver samhällets förståelse och stöd.

Syftet med att utveckla kognitiva hjälpmedel och metoder var att erbjuda personer med kognitiva funktionsnedsättningar individuellt anpassat stöd som kan göra det möjligt att förstå vad som händer, känna trygghet och kunna fatta egna beslut (7). Enligt projektplanen förväntades att vuxna personer med funktionsnedsättning mer självständigt skulle kunna utföra vardagliga aktiviteter, få tillgång till ett större socialt nätverk och också att kunna utöva ett större självbestämmande (1) efter insatta stödåtgärder.

Hjälpmedelsinstitutet har tidigare arbetat för att personer med kognitiva funktionsnedsättningar ska få tillgång till bättre hjälpmedel (8). Behovet av hjälpmedel för målgruppen har även uppmärksammats nationellt, genom att i slutbetänkandet av nationell psykiatrisamordning (SOU 2006:100) föreslog att HI får i uppdrag att stödja utvecklingen för personer med psykiska funktionsnedsättningar (9). Sedan 2002 har HI prioriterat detta område med avsikten att bidra till ökad delaktighet och självständighet för personer med kognitiva funktionsnedsättningar. Fyra projekt med HI som initiativtagare är Human Teknik (10), Skoldatatek, Hemma med IT samt Teknik och Demens (<http://www.hi.se>). Erfarenheter från dessa projekt var ämnade att användas inom projektet KogniTek.

I bilaga 1 redovisas informationsmaterial bestående av bl.a. skrifter, dokumentär film och webinformation med utgångspunkt från delprojekt KogniTek Uppsala och utgivet av HI.

Nedanstående text är citerat ur Projektplan för delprojekt vuxna med ADHD/DAMP i Uppsala, 2005, (11) (sid 2)

Uppdragsbeskrivning av delprojekt vuxna med ADHD/DAMP i Uppsala

Syftet med delprojektet i Uppsala är att tillskapa ett resurscenter inom området kognitionsstöd för vuxna med ADHD/DAMP. Resurscentrets främsta uppgift blir att leda och samordna försöksverksamhet för att utveckla metoder och kunskap för användning av hjälpmedel, tjänster och metoder. Centret kommer även att vara ansvarigt för att ge underlag till informations och utbildningsmaterial. I arbetsuppgifterna ingår att genomföra utbildningsaktiviteter samt ta emot studiebesök. Intentionen är att resurscentret efter projekttidens slut ska kunna bedriva sitt arbete i permanent form.

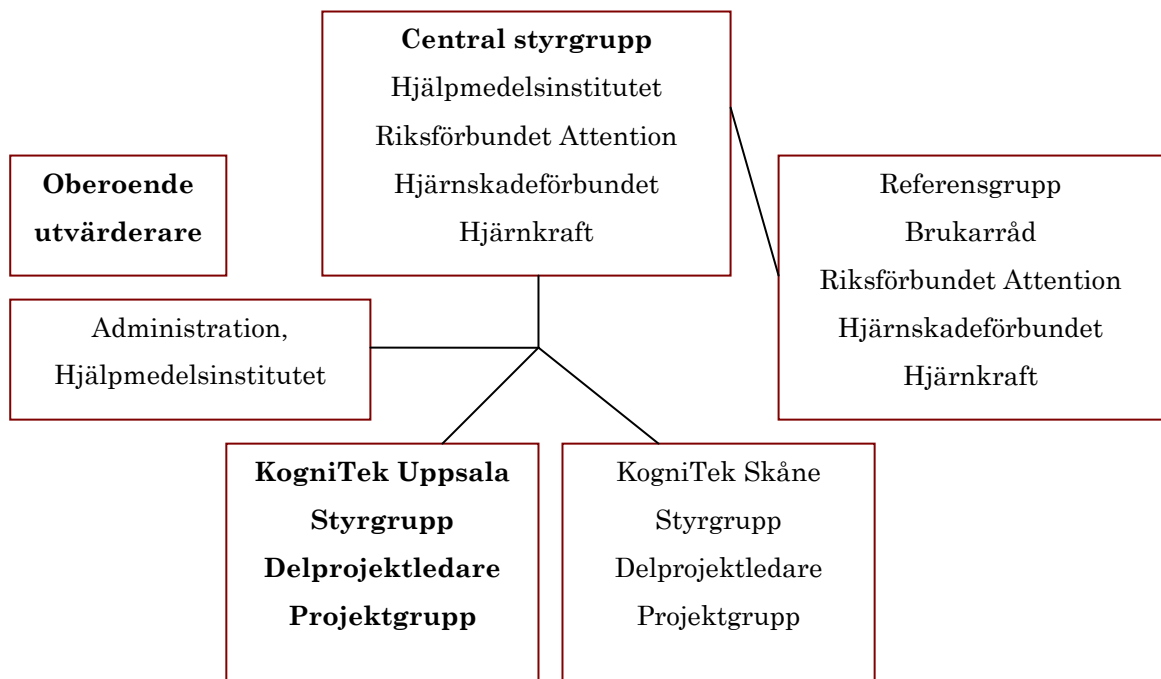
Resurscentret ska utgå från befintlig verksamhet inom ramen för Landstingets Centrum för funktionshinder och samverkan ska ske med landstingets och kommunens rehabiliterings/habiliteringsverksamhet, hjälpmedelsverksamhet och brukarorganisationen Attention. Utvärdering av delprojektet vuxna med ADHD/DAMP ska fortlöpande ske under projektets gång och efter avslutad

projekt tid ska en slutrapport innehållande utvärdering sammanställas. Resurscentret i Uppsala ska samverka med resurscentret för förvärvade hjärnskador i Orup, Lund.

Projektmål

- 12-15 personer ska efter projektets genomförande ha provat hjälpmedel och tjänster i det dagliga livet. Detta ska ske i de miljöer där de används och av personer som normalt nyttjar dem. Det gäller både nyutvecklade och sådana som redan finns, samt produkter och tjänster som finns att köpa på den öppna marknaden.
- En fungerande arbetsmodell för introduktion av hjälpmedel ska vara utarbetad.
- En bostadsmiljö så nära verkligheten som möjligt ska ha byggts upp för att utgöra en visnings och bedömningsmodell för hjälpmedel, både för förskrivning och för inköp från öppna marknaden. Här ska även bostadsanpassningar i form av miljöförbättringar m.m. kunna visas.
- Kunskapen om kognitivt stöd via hjälpmedel, tjänster, miljöförbättringar och metoder hos aktuella personalkategorier inom kommun och landsting ska ha ökat.
- En överenskommelse om ansvarsfördelning och ägarförhållande mellan kommun och landsting bör finnas vid projektets avslut.

Organisation för projekt KogniTek



Figur 1. KogniTek projektets organisation (1)(sid 6)

Delprojektets organisation

Projektbeställare var Claes Tjäder, avdelningschef för Teknik och tillgänglighet, Hjälpmiddelsinstitutet.

Projektet leddes av en **central styrgrupp** med projektbeställaren som ordförande. Projektledare var Catarina Brun, Hjälpmiddelsinstitutet. Övriga deltagare var representanter för Riksförbundet Attention och Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft.

En **lokal styrgrupp** för Uppsala utsågs med representanter från Uppsala kommun, Landstinget i Uppsala län, Uppsala universitet, Hjälpmiddelsinstitutet och föreningen Attention (Figur 1). Ordförande i den lokala styrgruppen har varit förvaltningschef för Habilitering och Hjälpmedel Cajse-Marie Lindquist, 050101 – 051231, verksamhetscheferna för Psykos-vård och psykiatrisk rehabilitering

Åsa Hagberg-Englund, 060101 – 070615, och Tommie Lundberg 070616 – 080130.

Delprojektledare i Uppsala var leg. arbetsterapeut Monica Rydén 050101 – 070831. Under hösten 2007 till projektavslut var projektledarskapet delat mellan leg. arbetsterapeuterna Christina Sjöstedt och Åsa Antonsen.

Projektgruppen bestod av två till tre personer, som tillsammans arbetat 150-230 procent, fördelat på delprojektledaren 70 procent och två arbetsterapeuter, vilkas anställningsgrad har varierat mellan 30-100 procent. Arbetsterapeuternas anställning har växlat mellan fem olika personer.

Lokalmässigt var projektet placerat i anslutning till Neuropsykiatriska vuxenheten (NVE), Akademiska sjukhuset, på Ulleråkersområdet i Uppsala.

En tillfrågad oberoende utvärderare avsåg sig uppdraget oktober 2005. Helena Lindstedt, leg arbetsterapeut, med.dr, anställdes som oberoende utvärderare med 20 procent arbetstid 060201 - 080831.

II. Utvärderingen

Utvärderingen av delprojektet KogniTek Uppsala tar fasta på projektets uppdrag att vuxna personer med ADHD genom att pröva hjälpmedel och stödåtgärder underlättar ett självständigt vardagsliv.

Ett självständigt vardagsliv

Ett effektmål för projektet var att få fram ny kunskap om vilka hjälpmedel, tjänster och andra åtgärder som kan underlätta ett självständigt liv för den aktuella persongruppen. Hellström (2006) (7) skriver att många personer med ADHD eller ADD lever ensamma och att de har ett livslångt beroende från närstående, framförallt mammor, som stöd i vardagliga situationer. Gruppens tillkortakommanden kan se mycket olika ut och därmed också deras behov av stödåtgärder.

Ett begrepp som kan användas för att beskriva ett självständigt liv är om personer upplever god livskvalitet (12). Livstillfredsställelse kan skattas objektivt och subjektivt inom olika dimensioner som ex. ekonomi, bostad, sysselsättning, sociala relationer och hälsa (13). Med objektiv livskvalitet menas om personen har en bostad, försörjning och sysselsättning som är anpassad till livsbehoven. Subjektiv livskvalitet innebär att personen anser sig vara tillfredsställd med sin livssituation ur dess olika dimensioner.

En persons aktivitet och delaktighet (14) är andra viktiga aspekter av ett självständigt liv. Att ha förmåga att organisera och utföra vardagsaktiviteter är en grundförutsättning för ett självständigt liv. Rutinmässiga vardagsaktiviteter underlättar deltagande i arbete, studier och att ha ett socialt liv med vänner och närstående (15). Delaktighet är upplevelse av och att faktiskt ha möjlighet att påverka sin livssituation. Avsikten med projektet var att göra det möjligt för personer med ADHD att förstå vad som händer, känna trygghet och kunna fatta egna beslut.

Kunskap om kognitiva hjälpmedel

Ett av KogniTek projektets viktigaste uppdrag var att utveckla kunskap om kognitiva hjälpmedel (7), vilka även benämns produkter. Enligt Pettersson (2006) (16) definieras hjälpmedel som verktyg att minska eller kompensera för en funktionsnedsättning. Hjälpmedel kan också bidra till att öka en persons livskvalitet och underlätta aktivitetsutförande enligt samma författare. Kravet på ett kognitivt hjälpmedel är att det ska fungera som tankestöd, enligt Svensk (2001) (17). Kognitiva hjälpmedel ska stödja individen att tänka, minnas och personens inlärning (18). Kadesjö och medarbetare (2008) (6) beskriver enkla kognitiva hjälpmedel som stöder vardagsrutiner som t.ex. veckoscheman, handdatorer och mobiltelefoner med kalenderfunktion. Hellström (2006) nämner att hjälpmedel som är ämnade för begåvningshandikappade personer även skulle kunna prövas av gruppen med ADHD (7). Hjälpmedlens utseende och formgivning måste vara tilltalande och de måste finnas till hands när de behövs. Del-

tagarnas krav på och uppfattning om hjälpmedlen/produkterna skall vägas in i funktionen så att personen vill använda dem (18, 19).

Ett hjälpmedel provas alltid ut individuellt till den person som ska använda det. Därefter förskrivs hjälpmedlet till individen. Endast hjälpmedel/produkter som är beslutade av lokala sjukvårdshuvudmän att ingå i respektive huvudmans hjälpmedelslista kan förskrivas till individen utan kostnad. En skrift "Förskrivningsprocessen" (Hjälpmedelsinstitutet, 2007) är utgiven som stöd för lokala tjänstemän i detta arbete (jämför förskrivning av läkemedel).

Nätverket för patienter-, brukar- och anhöriga inom psykiatriområdet framför i en rapport (2006) (20) att kognitiva hjälpmedel borde förskrivas med högkostnadsskydd. Nätverket påpekar också att datorer borde godkännas som förskrivningsbara hjälpmedel, vilket skulle ge en samhällsekonomisk vinst.

I projektets uppdrag ingick att utarbeta en fungerande modell för hur hjälpmedel kan introduceras till vuxna personer med ADHD (21).

Stödåtgärder i vardagen

Stödåtgärder för personer med ADHD finns övergripande beskrivna av bl.a. Kadesjö och medarbetare (6), av socialstyrelsen (3) och av Hellström (7). Det individuellt utformade stödet bör, enligt dessa, i första hand riktas mot hem- och hushållsarbete och mot personens arbetsplats. Exempelvis så kan vuxna personen med ADHD eller ADD ha behov av att få struktur i hemmets kaos, uppmärkning var saker och ting ska stå i köket och hjälp med att sortera räkningar (4, 22).

Svårigheterna i det dagliga livet för personer med ADHD kan till viss del minskas med hjälpmedel (7), men för att ett hjälpmedel ska utnyttjas på ett meningsfullt sätt skall det som tidigare nämnts provas ut individuellt och i den miljö där det ska användas. För detta krävs individuella stödåtgärder. Förutom hjälpmedel kan stödåtgärder innebära kontinuerligt livsstöd av ett personligt ombud enligt t.ex. Socialtjänstlagen (23) eller LSS (24). KogniTek projektets

uppdrag var att tillföra ny kunskap om bl.a. tjänster och andra åtgärder som kan underlätta ett självständigt liv för vuxna personer med ADHD.

Befintlig vetenskaplig kunskap om kognitivt stöd för vuxna personer med ADHD är mycket begränsat. Sökning efter vetenskapliga artiklar i databaserna Medline, Pubmed, Cinahl och PsychInfo med sökorden ADHD, Adult, Cognitive Support, Assistive Technology eller Devices gav två artiklar (18, 25) som resultat.

Utvärderingens syfte

KogniTek Uppsala fick i uppdrag att pröva och introducera hjälpmedel, både sådana som redan är utvecklade, samt produkter och tjänster som finns tillgängliga på den öppna marknaden. I KogniTek projektets plan anges ett flertal mål bl.a. att tillföra och sprida ny kunskap, och att göra det möjligt för vuxna personer med ADHD att förstå vad som händer, känna trygghet och kunna fatta egna beslut, med andra ord att underlätta ett självständigt liv.

Kunskapsutvecklingen har inte varit möjligt att mäta och undersöka hos aktuella personalkategorier inom deltagande kommuner och landsting med de resurser som utvärderaren haft tillgång till. Kunskapsutveckling om vuxna personer med ADHD får anses följa indirekt som ett resultat av projektgruppens insatser. Utvärderingen fokuserar därför projektets centrala uppdrag som var att underlätta vardagslivet för vuxna personer med ADHD.

Utvärderingen av KogniTek Uppsala syftar därför till att undersöka om projektet genomfört uppdraget om hjälpmedel, tjänster och stödåtgärder kan underlätta ett självständigt liv för vuxna personer med ADHD.

III. Metod

Metoden för att utvärdera KogniTek projektet enligt syftet, innebar att beskriva och mäta förändring över tid hos vuxna personer med ADHD i relevanta variabler för självständigt liv, hjälpmedel och stödåtgärder. Baslinjemätning

skedde våren 2006 och uppföljning 2007, se figur 2. Närstående personer och stödpersonal som besöker deltagarna i hemmet besvarade frågeformulär vid ett tillfälle 2006. Arbetsterapeuterna inom projektet har bidragit med bedömningar av deltagarnas aktivitetsutförande samt registrerat sina vidtagna stödåtgärder till deltagarna under projekttiden. Därtill intervjuades 12 professionella personer om insatserna från Kognitek har uppfyllt förväntningarna.

I kronologisk ordning presenteras projektgruppens bedömningar och rekrytering av deltagare i förhållande till utvärderingens datainsamling i figur 2. Deltagarna inkluderades i projektet från maj 2005 till september 2006.

	050301- 0630	050701- 1231	060101- 0630	060701- 1231	070101- 0630	070701- 080131
Projektstart	Projektstart					Projektet avslutades
Rekrytering av deltagare	5 personer	7 personer	5 personer	2 personer	(3 personer)	
Arbets- terapeuter datainsamling		4 AMPS bedömningar	6 AMPS v.25 ekonomi och syssel- sättning	4 AMPS	5 AMPS Quest ICF-åtgärds registrering	
Utvärdering			Datain- samling I		Datain- samling II	
						Intervjuer av 12 professionella personer, maj-augusti

Figur 2. Tidsaxel över projekt KogniTek Uppsala 2005 – 2008 med deltagarerekrytering (n=19) och datainsamling.

Medverkande

Projektmedverkande: Kontakt med projektgruppen förmedlades via följande Landstingsverksamheter: Vuxenhabilitering, Neuropsykiatriska vuxenheten, Verksamhetsområdena för allmänpsykiatri, och Barn- och ungdoms psykiatri samt lokalföreningen Attention. Projektgruppen kallade därefter projektdeltagarna för ett bedömningsamtal med ett påföljande hembesök. Totalt var 22

personer aktuella för medverkan i KogniTek Uppsala, tre personer med endast kortare insatser har inte räknats in som projektdeltagare i utvärderingen. I utvärderingen har 19 projektdeltagare medverkat, varav 12 kvinnor och sju män. Sju deltagare fick första kontakten med KogniTek under maj-juni 2005, fem deltagare under hösten samma år, fem deltagare fick sin första kontakt under januari-maj 2006 och två deltagare vinter 2007.

Deltagargruppens (n=19) medelålder var 31,7 år (SD=8,58; 18 – 45 år). Elva deltagare hade gymnasie- eller grundskoleutbildning, två hade gått i folkhögskola och sex fortsatt till universitetsutbildningar. Elva personer var barnlösa, medan övriga åtta deltagarna hade ett till fem barn. Fem personer levde ensamma medan fem bodde tillsammans med partner och sex i familj med barn (tre personer avstod från att besvara denna fråga).

Två personer var sjukskrivna, fyra hade full sjukersättning medan två personer hade kombination av 50 procent sjukersättning och 50 procent löneanställning. Två personer hade aktivitetsersättning. I tre fall erhöll deltagarna socialbidrag. Tre deltagare var löneanställda och/eller levde på studielån.

Daglig sysselsättning bestod av att fyra personer deltog i olika typer av arbets träning, tre studerade vid KomVux eller universitet, tre hade löneanställning, två personer deltog i kommunens dagliga verksamhet, tre personer var arbetslösa och en deltagare hade egen meningsfull verksamhet i hemmet. Dessa uppgifter var aktuella under vecka 25 2006. Demografiska uppgifter för gruppen förändrades dock ständigt, enligt arbetsterapeuterna.

Samtliga projektdeltagare var diagnostiserade med Attention Deficit Hyperactive Disorders (ADHD), därutöver hade 13 deltagare 1 – 9 tilläggsdiagnoser, varav tre deltagare hade 7 – 9 diagnoser. Deltagarnas psykiatriska diagnoser presenteras i Tabell 1.

Tabell 1. Antal KogniTek projektdeltagare (n=19) med psykiatriska diagnoser enligt ICD-10 (26), under projekttiden 2005-2007.

ICD-10 Diagnos	Kvinnor (n)	Män (n)	Total (n)
F 90.0 Hyperaktivitetssyndrom med uppmärksamhetsstörning ADHD	12	7	19
F 93.0 Separationsångest och F 98.8 Hyperaktivitet-impulsivitet	1	2	3
F 84.5 Aspergers syndrom och F 84.9 Genomgripande störning i utvecklingen	1	1	2
F 50 Ätstörningar (anorexia nervosa, bulimia nervosa)	3	-	3
F 40-48 Neurotiska, stressrelaterade och somatoforma syndrom (fobier, posttraumatiskt stressyndrom, ångest-, panik- och tvångssyndrom)	5	1	6
F 30-39 Förstämningssyndrom (bipolär sjukdom, depressiv episod, återkommande depressioner)	5	1	6
F 10-19 Drogmissbruk (alkohol, opium, cannabis, läkemedel, amfetamin, lösningsmedel, blandmissbruk)	1	2	3

Gruppens förmåga att på ett effektivt sätt utföra vardagsaktiviteter hade brister. Deltagarnas förmåga att motoriskt utföra aktiviteter var ganska kompetent (AMPS motoriska färdigheter medelvärde 2,06; SD 0,49), däremot hade deltagarna låga värden i mått på processfärdigheter (AMPS processfärdigheter medelvärde 0,82; SD 0,29). Det innebär att gruppen har mindre motoriska problem som hindrar ett effektivt utförande. Dessa var dock inte av allvarligare slag. Vad gäller gruppens processfärdigheter innebar det låga värdet att

personerna hade svårigheter och de var i behov av stöd och hjälp att utföra mål-
inriktade aktiviteter på ett mer effektivt sätt. För beskrivning av instrumentet
AMPS, se nedan under Datainsamling.

Närstående och stödpersonal: Elva närstående personer och sju stödpersonal
deltog i utvärderingen. Projektdeltagaren ombads att dela ut ett kuvert inne-
hållande informationsbrev, frågeformulär och ett frankerat svarskuvert, person-
ligen till en av deltagaren själv utvald närstående person. De närstående fick
frågeformulär efter att deltagaren gett sitt medgivande. Stödpersonalen fick ett
brev via post innehållande informationsbrev, frågeformulär och frankerat svars-
kuvert efter det att deltagaren valt vilken person som ansågs vara lämplig att
besvara frågorna. Påminnelsebrev har skickats ut till tre närstående och tre
stödpersonal vid ett tillfälle.

Professionella personer (n=12) intervjuades från maj till augusti 2007. Inled-
ningsvis tillfrågades projektgruppens arbetsterapeuter och projektledare om
lämpliga personer som kunde inkluderas i intervjugruppen. Vartefter
intervjuerna genomfördes tillfrågades intervjupersonerna om förslag på ytter-
ligare personer som skulle kunna bidra med mer material och kunskap om
KogniTek projektet, s.k. ”snöbolls” urval (27). Även projektgruppens arbets-
terapeuter och projektledare intervjuades. Fem av de 12 intervjuade personerna
ingick i delprojektets styrgrupp. Intervjugruppen representerar de organisa-
tioner som varit involverade i KogniTek: Attention, Habilitering och Hjälpmedel,
KogniTek, Hjälpmedelsinstitutet, Uppsala Kommun och Neuropsykiatriska
vuxenenheten inom Psykiatridivisionen. Samtliga intervjupersoner var högskole-
utbildade kvinnor med en medelålder på 54,6 år (SD 7,48). I gruppen fanns bl.a.
sociologer, arbetsterapeuter och fyra personer med chefsbefattningar. Igenom-
snitt hade personerna arbetat 6 år (SD 6,1; 1-22 år) i sin nuvarande befattning.

Datainsamling

Demografiska uppgifter inhämtades genom att projektdeltagarna besvarade ett
frågeformulär med frågor om ålder, utbildning, och yrkesliv. Angående del-

tagarnas ekonomiska försörjning och dagliga sysselsättning inhämtade projektets arbetsterapeuter uppgifter för v 25, 19 juni – 25 juni 2006.

Frågor relaterade till projektets målsättning: Fyra frågor konstruerades utifrån projektets målsättning avseende i vilken utsträckning deltagarna hade kunskap om hjälpmedel, omfattning av erhållen hjälp, tillgång till hjälpmedel och deltagande i fritidsaktiviteter.

Med syftet att undersöka projektdeltagarnas (n=19) uppfattning om ett självständigt liv användes två instrument Satisfaction of Daily Occupations (SDO) och Manchester Short Assessment of Life Satisfaction (MANSA) samt två öppna frågor, se nedan.

SDO (28) mäter med 10 frågor om deltagaren utför eller inte utför arbetsinriktade aktiviteter (fyra frågor), fritidsaktiviteter (två frågor), hem- och hushållsarbete (två frågor) samt om deltagaren utför eller inte utför personlig vård (två frågor). Därefter skattade deltagaren sin tillfredsställelse med aktiviteterna på en sju gradig skala från 1 'värsta tänkbara', till 7 'bästa tänkbara' för respektive aktivitet.

MANSA (29) mäter livstillfredsställelse fördelat på 14 frågor, som berör allmän tillfredsställelse, arbete, ekonomisk situation, vänner, fritidsaktiviteter, boende, familj och hälsa. Livstillfredsställelse skattas på en sju gradig skala från 1 'det kunde inte vara värre', till 7 'det kunde inte vara bättre'.

Vid uppföljningen 2007 ställdes två öppna frågor till deltagarna om deras uppfattning 1) om det viktigaste stödet/hjälpen från KogniTek projektet och 2) om viktiga livsförändringar under året som gått. Deltagarnas berättelse skrevs ner för hand direkt av utvärderaren. Varje berättelse omfattar c:a en A4 sida.

Deltagarnas grad av effektivt aktivitetsutförande bedömdes med Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) (30, 31) beskriven i AMPS manual (32).

AMPS består av två endimensionella, fyra gradiga skalor för vardagsaktiviteter benämnda Motorfärdigheter och Processfärdigheter. Deltagaren ombeds att välja

en meningsfull aktivitet ur en lista. Aktiviteten utförs sedan under observation från arbetsterapeuten som bedömer effektiviteten i aktivitetsutförandet. Brytpunkten i poäng för behov av stöd för effektivt utförande av Motorfärdigheter är ≤ 2 och motsvarande brytpunkt i poäng i Processfärdigheter är ≤ 1 .

Deltagarnas tillfredsställelse med utprovade hjälpmedel skattades i frågeformuläret Quebec User Evaluation with Assistive Technology (Quest 2.0) (33-35). Tolv frågor belyser deltagarnas uppfattning om hur nöjda de är med hjälpmedlens egenskaper och med den service av hjälpmedel som deltagarna fått. Exempel på frågor om hjälpmedlen är om deltagarna är nöjda med hjälpmedlens egenskaper som vikten, lätthet att ställa in och justera samt hur lätt det är att använda hjälpmedlet. Frågor om service handlar om reparationer och teknisk service samt kvalité på professionell service. Frågorna besvaras på en skala från 1 till 5, där ett motsvarar "inte nöjd alls" och fem motsvara "mycket nöjd". Instrumentet är översatt från engelska till svenska av Samuelsson (2000) (33, 36). Quest-data samlades in från december 2006 till maj 2007.

Arbetsterapeuterna registrerade de stödåtgärder som deltagarna erhöll i kontakten med KogniTek Uppsala enligt definitioner i WHO:s Klassifikation av Funktionstillstånd, Funktionshinder och Hälsa (ICF) (4, 14). Stödåtgärderna registrerades i ett projektspecifikt formulär (Bilaga 2).

Närstående och stödpersonal, demografiska uppgifter inhämtades genom att dessa personer besvarade frågor om ålder, utbildning, yrkesliv, vem deltagaren fått hjälp av, vilken typ av hjälp och hur mycket tid som avsatts för hjälpen. Dessa personer fick samma fyra frågor, som projektdeltagarna, utifrån projektets uppdrag och mål avseende i vilken utsträckning närstående/stödpersonalen hade kunskap om hjälpmedel, omfattning av erhållen hjälp, tillgång till hjälpmedel och deltagande i fritidsaktiviteter och ytterligare en fråga i vilken utsträckning hjälpmedlen påverkat omfattning av deras hjälpinsats. Svartalternativen bestod av en sjugradig skala från 1 till 7, där 1 motsvarar 'ingen utsträckning alls' och 7 motsvarar 'i mycket hög utsträckning'.

Professionella personer deltog i en kvalitativ intervju: De tolv personerna intervjuades med bandspelare under cirka 30 minuter med en övergripande frågeställning om KogniTek projektet levtt upp till satta förväntningar. De områden som berördes under intervjun belyser projektets uppdrag och mål: intervjupersonens syn på kognitiva hjälpmedel samt kognitivt stöd, organisation av samverkan mellan kommun och landsting och KogniTeks arbete med utbildning och information samt samarbetet med brukarorganisationer. Intervjun avslutades med frågor om vad som kunde ha gjorts på ett annat sätt inom projektets uppdrag och vad det absolut viktigaste var med KogniTek för vuxna personer med ADHD.

Tillvägagångssätt

Namn och adresser på 19 KogniTek deltagare tillhandahölls av arbetsterapeuterna vid KogniTek Uppsala. Alla projektdeltagare på listan har tillfrågats om medverkan via ett informationsbrev som skickades till deltagarnas hemadresser. Deltagarna blev därefter uppringda och tillfrågades muntligen om medverkan i utvärderingen (utvärderaren HL). Tid och plats bestämdes för intervju vid samma tillfälle. Alla deltagare accepterade att medverka.

Data för utvärdering samlades in vid två tillfällen under projekttiden med samma tillvägagångssätt. Det första tillfället, baslinjemätning, genomfördes under våren 2006, med uppföljning våren 2007, se figur 2. Projektdeltagarna och utvärderaren (HL) träffades i deltagarens hem eller på utvärderarens arbetsplats enligt deltagarens önskemål. Intervjutillfällena har tagit 30 till 45 minuter i anspråk. Intervjun inleddes med att deltagaren muntligen informerades om att medverkan var frivillig och att deltagaren kunde avböja att besvara frågor utan ange orsak till det. Frågor angående demografiska uppgifter ställdes av HL som också fyllde i formuläret. Resterande frågor fick deltagaren avgöra om hon/han ville läsa för sig själv eller att HL hjälpte till med läsningen (så skedde i hälften av intervjuerna). Likaså fick deltagaren själv avgöra om hon/han ville fylla i svaren på egen hand eller med hjälp av HL (så skedde vid fyra intervjuer). Till sist tillfrågades deltagarna om de hade någon ytterligare fråga eller kommentar

som avsåg KogniTek projektet som hade glömts bort i frågeformulären (tre deltagare hade det).

Arbets terapeuterna administrerade AMPS och Quest till samtliga projektdeltagare, se figur 2. AMPS bedömningarna genomfördes från andra halvåret 2005 till första halvåret 2007. Quest frågeformulär besvarades under första halvåret 2007.

Utvärderaren, projektgruppen och projektledaren träffades vid c:a sex tillfällen 2006 – 2007 för återkoppling och utveckling av verksamheten.

Dataanalys

Antalet (projektdeltagare n=19, närstående n=11, och stödpersonal n=7) deltagare i respektive grupp av medverkande begränsar valet av metod för analys av materialet. Skillnader över tid mellan baslinjemätning 2006 och uppföljning 2007 analyserades med beroende t-test (SDO och MANSA).

Skillnader över tid mellan baslinjemätning 2006 och uppföljning 2007 avseende frekvens för dagliga aktiviteter (SDO) analyserades med McNemar test (37). Statistical Package for the Social Sciences software (SPSS) 14.1 har använts för statistisk bearbetning av materialet.

Svaren på de två öppna frågorna till projektdeltagarna liksom de inspelade kvalitativa intervjufrågorna av de professionella personerna bearbetades med manifest innehållsanalys (38). Projektdeltagarnas muntliga svar för respektive fråga skrevs ned av HL i frågeformuläret. De professionellas inspelade intervjuer skrevs ut av en sekreterare vid Hjälpmedelsinstitutet, nio intervjuer, tre intervjuer skrevs ut av HL. I båda fallen, projektdeltagare och professionella personer, lästes utskrifterna av HL för att få en känsla för materialet. Därefter har textmaterialet reducerats från meningsbärande enheter till kategorier och teman (38).

IV. Resultat

Här redovisas först insatser som deltagarna fått i form av hjälpmedel och stödåtgärder. Därefter redovisas deltagarnas kvantitativa skattningar av sin livssituation och kvalitativa uppfattning av insatserna och om livet förändrats under projekttiden. Närstående och stödpersonalens synpunkter presenteras därefter. Resultatet från intervjuer av tolv professionella personer presenteras sist i resultatredovisningen.

Projektgruppens insatser för vuxna personer med ADHD

Kognitiva hjälpmedel

Samtliga hjälpmedel/produkter (n=74) inom projektets ram utprovades och förskrevs av KogniTeks arbetsterapeuter till 17 projektdeltagare (Tabell 2). Två deltagare hade inte behov av hjälpmedel. I Tabell 2 presenteras de 13 produkter (17,5 procent) som var tillgängliga som kostnadsfria hjälpmedel för deltagarna, och återstående 61 produkter bekostade av projektet. I medeltal fick deltagarna 3,9 hjälpmedel (SD 2,42; variationsvidd 0-9). Flest antal kognitiva hjälpmedel som utprovats var handdatorer, mobiltelefoner och fickminnen (n=21), därefter i ordning har bolltäckan och bolldynor (n=13) olika typer av veckoscheman (n=13) och klockor (n=13) provats ut. Skäl till att hjälpmedel lämnas tillbaka kan vara att hjälpmedlet inte fungerat tekniskt, t.ex. handdatorer (n=3), eller att hjälpmedlet inte fungerar som förväntat, t.ex. väckarklockor, samt att veckoscheman inte användes längre. Det bör noteras att en och samma person kan ha flera hjälpmedel/produkter utprovade/förskrivna av samma typ.

Tabell 2. Översikt av alla hjälpmedel/produkter (n=74) som prövats under projekttiden, samt av hjälpmedel som projektdeltagarna återlämnat eller som nu är i bruk.

Hjälpmedelskategori	Antal prövade hjälpmedel och återlämnade		Antal prövade hjälpmedel och i bruk		Total (procent)
	Projekt (n) ¹	Förskrivna (n) ²	Projekt (n) ¹	Förskrivna (n) ²	
Handdator/telefon/fickminne	8	4	7	2	21 (28,5)
Bolltäcke/dyna	5	-	8	-	13 (17,5)
Veckoschema	3	-	10	-	13 (17,5)
Medicindosetter	1	-	7	-	8 (10,8)
Nyckel/Sakfinnare	1	-	5	-	6 (8,2)
Klockor/väckarklockor	4	3	2	4	13 (17,5)
Total	22	7	39	6	74

Not:¹ Hjälpmedel utprovade och bekostade av KogniTek projektet.

² Hjälpmedel som utan kostnad tillhandahölls av hjälpmedelscentralen.

Stödåtgärder

I Tabell 3 och 4 presenteras stödåtgärder som 13 deltagare erhållit under första kvartalet 2007. Stödet har främst riktats mot ”Aktiviteter och Delaktighet” definierat i WHO:s Klassifikation av Funktionstillstånd, Funktionshinder och Hälsa (ICF) (14). I medeltal fick deltagarna 10,5 åtgärder (SD 11,49; variationsvidd 1-36). Direkt arbetstid med deltagarna var i medeltal 2,6 timme/deltagare för en arbetsterapeut. Indirekt arbetstid t.ex. telefonsamtal med vårdgrannar och myndigheter var i medeltal 1,6 timme/deltagare och arbetsterapeut.

Tabell 3. ICF definitioner av de fyra kategorier inom Aktivitet och Delaktighet som tillsammans krävde störst del (52.9 procent) av insatta stödåtgärder för projekt-deltagarna (n=13). Definitionerna presenteras i ordning efter procentuellt (procent) mest insatta åtgärder.

ICF-kategorier	procent
<p>Att genomföra daglig rutin, d230</p> <p>”Att genomföra enkla eller sammansatta och samordnade handlingar för att planera, hantera och fullfölja vad de dagliga rutinerna kräver såsom att beräkna tid och göra upp planer för olika aktiviteter under dagen.</p> <p><i>Innefattar:</i> att hantera och fullfölja dagliga rutiner; att anpassa sin egen aktivitetsnivå”. (14) (sid 121)</p>	27,3
<p>Ekonomisk självförsörjning, d870</p> <p>”Att ha kontroll över ekonomiska resurser från privata eller offentliga källor för att försäkra sig om ekonomisk trygghet för nuvarande och framtida behov.</p> <p><i>Innefattar:</i> egna ekonomiska resurser och allmänna ekonomiska rättigheter”. (14) (sid 152)</p>	9,0
<p>Att företa en enstaka uppgift, d210</p> <p>”Att genomföra enkla eller komplicerade och koordinerade handlingar som sammanhänger med de psykiska och fysiska komponenterna i en enstaka uppgift såsom att påbörja en uppgift, att organisera tid, rum och material till uppgiften, att planera uppgiften stegvis, genomföra, avsluta och upprätthålla en uppgift.</p> <p><i>Innefattar:</i> att företa en enkel eller en komplicerad uppgift; att företa en enstaka uppgift självständigt eller i grupp”. (14) (sid 120)</p>	8,3
<p>Att sköta sin hälsa, d570</p> <p>”Att tillförsäkra sig fysisk bekvämlighet, hälsa och fysiskt och psykiskt välbefinnande såsom att upprätthålla en balanserad diet, lämplig nivå av fysisk aktivitet, hålla sig varm eller kall, undvika hälsorisker, ha säkra sexualvanor såsom att använda kondom, bli vaccinerad och genomgå regelbundna hälsokontroller.</p> <p><i>Innefattar:</i> att försäkra sig om fysisk bekvämlighet, att ta hand om diet och kondition, bibehålla sin egen hälsa”. (14) (sid 138)</p>	8,3
Total	52,9

Den ICF kategori som deltagarna hade störst behov av var ”Allmänna uppgifter och krav” (Tabell 4) med 27,3 procent av stödet för att genomföra dagliga rutiner och att företa en enstaka uppgift (8,3 procent). Kategorin ”Viktiga livsområden” krävde 14,4 procent av stödåtgärderna. Deltagarna hade ytterligare behov av stöd med ”Personlig vård”, främst med att sköta sin hälsa med 8,3 procent av insatta åtgärder. Det kognitiva stödet har även riktats mot ”Omgivningen” med 15,9 procent av insatta åtgärder från KogniTek (Tabell 4).

Tabell 4. Totalt antal stödåtgärder (n=132) registrerade enligt WHO:s Klassifikation av Funktionstillstånd, Funktionshinder och Hälsa (ICF). Åtgärderna fördelas på 13 projektdeltagare 070101 – 070331.

ICF-kategori	Antal n (%)	Total n (%)
AKTIVITETER OCH DELAKTIGHET		
1. Att tillämpa kunskap:		111 (84,1)
Att fokusera uppmärksamhet, d160	3 (2,3)	3 (2,3)
2. Allmänna uppgifter och krav:		59 (44,6)
Att företa en enstaka uppgift, d210	11 (8,3)	
Att företa mångfaldiga uppgifter, d220	5 (3,7)	
Att genomföra daglig rutin, d230	36 (27,3)	
Att hantera stress och andra psykologiska krav, d240	7 (5,3)	
3. Kommunikation:	-	-
4. Förflyttning:		
Att bibehålla en kroppsställning, d415	1 (0,8)	2 (1,6)
Att röra sig omkring på olika sätt, d455	1 (0,8)	
5. Personlig vård:		15 (11,3)
Kroppsvård, d520	4 (3,0)	
Att sköta sin hälsa, d570	11 (8,3)	
6. Hemliv:		9 (6,8)
Att skaffa varor och tjänster, d620	1 (0,8)	
Att bereda måltider, d630	6 (4,5)	
Hushållsarbete, d640	2 (1,6)	

7. Mellanmänskliga interaktioner och relationer:			
Särskilda mellanmänskliga relationer, d740			3 (2,3)
Familjerelationer, d760	2	(1,6)	
	1	(0,8)	
8. Viktiga livsområden:			19 (14,4)
Skolutbildning, d820			
Obetald sysselsättning, d855	1	(0,8)	
Grundläggande ekonomiska transaktioner, d860	5	(3,8)	
Ekonomisk självförsörjning, d870	1	(0,8)	
	12	(9,0)	
9. Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv:			
Rekreation och fritid, d920			1 (0,8)
	1	(0,8)	
OMGIVNING			21 (15,9)
Produkter och teknik för eget bruk i det dagliga livet, e115	6	(4,5)	
Personliga vårdgivare och personliga assistenter, e340	1	(0,8)	
Service, tjänster, system och policies inom socialförsäkring, e570	6	(4,5)	
	3	(2,3)	
Service, tjänster och policies för allmänna sociala stödinsatser, e575	4	(3,0)	
	1	(0,8)	
Service, tjänster, system och policies inom hälsovård, e580			
Service, tjänster, system och policies för arbete och sysselsättning, e590			

En projektspecifik checklista ”*Koll på vardagen*” utvecklades av projektgruppen som stöd vid ingångssamtal för att få en översikt av deltagarnas uppfattning om 15 – 17 olika vardagsområden. Frågorna besvaras på en tio gradig skala, där ett betyder ”i liten grad” och tio ”i hög grad”. Materialet ingår inte i utvärderingen.

Projektdeltagarnas kvantitativa skattningar av sin vardagsituation

Här redovisas resultatet av projektdeltagarnas skattningar i de besvarade frågeformulären: fyra projektspecifika frågor, tillfredsställelse med kognitiva hjälpmedel (Quest), tillfredsställelse med dagliga aktiviteter (SDO) och skattning av livstillfredsställelse (MANSA).

Projektspecifika frågor

Angående hjälp från närstående uppgav sex deltagare att de inte behövde någon hjälp från en närstående person. Sex deltagare fick hjälp av sin partner och fyra av föräldrar eller far/morförälder. Den hjälp som deltagarna behövde från närstående gällde en kombination av stöd i vardagslivet, stödsamtal och kontakt med myndigheter. Medeltid för hjälpen var 3,63 timmar i veckan (SD=4,36) med en maxtid på 14 timmar per vecka.

I Tabell 5 redovisas hur deltagarnas skattar sina uppfattningar om hjälpmedel och metoder, som underlättar vardagslivet och i vilken utsträckning de deltar i fritidsaktiviteter. Projektdeltagarna skattar sin kunskap om hjälpmedel och metoder statistiskt signifikant högre efter ett år (t-värde=4,16; df 18; p=0,001). Inga statistiska skillnader i poäng kunde påvisas för de övriga tre projektfrågorna.

Tabell 5. Deltagarnas (n=19) uppfattning om hjälpmedel, metoder som underlättar vardagslivet och deltagande i fritidsaktiviteter med svarsalternativ 1(låg utsträckning) till 7 (hög utsträckning) vid baslinjemätning och uppföljning.

I vilken utsträckning ...	2006		2007	
	Medelvärde	(SD)	Medelvärde	(SD)
1. ... har du kunskap om hjälpmedel och metoder?	4,25	(1,39)	5,56	(0,88)
2. ... behöver du hjälp av närstående i vardagslivet?	4,50	(1,56)	4,53	(1,32)
3. ... vill du ha tillgång till hjälpmedel och metoder?	5,50	(1,15)	5,50	(1,15)
4. ... deltar du i fritidsaktiviteter?	4,37	(2,36)	4,37	(2,05)

Not: fetstil indikerar statistisk signifikant förändring (p<0.05).

Tillfredställelse med kognitiva hjälpmedel (Quest)

Under perioden december 2006 till maj 2007 skattade 17 deltagare sin tillfredsställelse med 43 hjälpmedel, se tabell 6. Två deltagare hade endast stödåtgärder. Deltagarna skattade samtliga hjälpmedel högt. Alla medelvärden är högre än 3,5

poäng, vilket innebär att deltagargruppen var ganska eller mycket tillfredsställda med sina kognitiva hjälpmedel. Veckoscheman var den kategori av hjälpmedel som deltagarna var mest nöjd med. Därefter följer tillfredsställelse med olika typer av klockor och väckarklockor (Tabell 6).

Tabell 6. Projektdeltagarnas skattade tillfredsställelse (Quest) med utprovade kognitiva hjälpmedel (n=43) till 17 av KogniTeks projektdeltagare (n=19) (1= inte alls nöjd, 5=mycket nöjd).

Hjälpmedel	Medelvärde	(SD)	Antal (%)
Handdatorer/telefoner/fickminnen	4,05	(0,59)	10 (23,3)
Bolltäckan/dynor ¹	4,10	(0,85)	11 (25,6)
Veckoscheman	4,33	(0,53)	10 (23,3)
Medicindosetter	3,95	(1,13)	5 (11,6)
Nyckel/sakfinnare	3,69	(0,90)	3 (6,9)
Klockor/väckarklockor	4,15	(0,53)	4 (9,3)
Total	4,10	(0,72)	43

Not: ¹ samma person kan ha flera bolltäckan/dynor utprovade.

Frekvens och tillfredsställelse med dagliga aktiviteter (SDO)

Projektdeltagarna var statistiskt signifikant ($p < 0,05$) mer yrkesverksamma 2007 jämfört med 2006, se Tabell 7. År 2006 var åtta personer yrkesverksamma medan 2007 var 15 personer yrkesverksamma. Inga andra signifikanta förändringar avseende frekvens av dagliga aktiviteter skedde mellan baslinjemätning och uppföljning.

År 2006 deltog inte någon projektdeltagare i kommunal sysselsättning medan år 2007 deltog tre personer i kommunal sysselsättning. Samtliga deltagare tog själva hand om sin personliga vård och klädvård vid båda datainsamlingarna. Vid baslinjemätningen uppgav alla deltagare att de under de senaste två månaderna utövat någon hobby eller något intresse på egen hand minst en gång i veckan. Vid uppföljningstillfället var det 15 personer som ägnat sig åt egna fritidsaktiviteter.

Deltagarnas tillfredsställelse med dagliga aktiviteter förändrades i ett avseende under projekttiden (Tabell 7). Utförande av hushållssysslor skattades statistiskt signifikant lägre år 2007 jämfört med 2006 (t-värde 2,43; df 18; $p = 0,02$). Del-

tagarna var alltså mindre nöjda med hushållssysslor år 2007 än år 2006. Personlig vård och klädvård är två aktiviteter som alla deltagare utför och är mest tillfredsställda med vid båda mättillfällena. De aktiviteter som deltagarna är minst tillfredsställda med är organiserade fritidsaktiviteter vid baslinjemätningen och hushållssysslor vid uppföljningen.

Tabell 7. Projektdeltagarnas (n=19) frekvens (n) och skattning av tillfredsställelse med dagliga aktiviteter (SDO) presenterat som medelvärden (SD) för baslinjemätningen 2006 och uppföljning 2007. Svartalternativ 1=värsta tänkbara till 7=bästa tänkbara.

Dagliga aktiviteter	2006		2007	
	Frekvens (n)	Skattning	Frekvens (n)	Skattning
	Ja/nej	Medel (SD)	Ja/nej	Medel (SD)
1. Anställd eller studerar	11/8	4,73 (1,71)	15/4	4,87 (1,72)
2. Yrkesverksam senaste 2 månader	8/11	4,43 (1,98)	15/4	4,62 (1,56)
3. Arbetsträning/rehabilitering senaste 2 månader	5/14	4,80 (1,94)	7/12	4,75 (1,81)
4. Kommunal sysselsättning	0/19	5,13 (1,79)	3/16	5,81 (1,60)
5. Organiserade fritidsaktiviteter	7/12	4,00 (1,73)	8/11	4,68 (1,78)
6. Egna fritidsaktiviteter	19/0	5,73 (1,12)	15/4	5,31 (1,58)
7. Hushållssysslor	18/1	4,40 (1,69)	16/3	3,37 (1,48)
8. Reparationer i hemmet senaste 2 månader	15/4	5,26 (1,39)	14/5	5,00 (1,52)
9. Personlig vård	19/0	5,33 (1,55)	19/0	5,87 (1,66)
10. Klädvård	19/0	5,80 (1,53)	19/0	6,00 (1,69)

Not: fetstil indikerar statistisk signifikant förändring ($p < 0.05$).

Deltagarnas livstillfredsställelse (MANSA)

Vid uppföljningsmätningen har en förändring i projektdeltagarnas livstillfredsställelse skett, nämligen i relation till familjen. Deltagarna skattar familjerelationen statistiskt signifikant lägre 2007 än 2006 (t-värde 2,49; df 18; $p = 0,02$), se Tabell 8. Inga andra signifikanta förändringar kunde påvisas över tidsperioden.

För år 2006 var gruppen mest tillfredsställd med hur de bodde vare sig de levde ensamma eller hade sällskap i hemmet. Vid samma tillfälle var gruppen minst tillfredsställd med sin ekonomiska situation. Efter ett år var deltagarna mest nöjda med sin bostad och minst nöjda med sin fysiska hälsa (Tabell 8).

Tabell 8. Deltagarnas (n=19) skattning av livstillfredsställelse (MANSA) vid baslinjemätningen 2006 och uppföljning 2007. Svartalernativ 1 (värsta tänkbara) till 7 (bästa tänkbara).

Livstillfredsställelse	2006		2007	
	Medel- värde	(SD)	Medel- värde	(SD)
1. Global livskvalitet	3,94	(1,61)	3,87	(1,04)
2. Sysselsättning	4,19	(1,77)	4,93	(1,54)
3. Ekonomisk situation	3,44	(1,85)	3,87	(1,44)
4. Antal och kvalitet på vänner	5,00	(1,82)	5,31	(1,40)
5. Fritidsaktiviteter	4,19	(1,97)	4,25	(1,61)
6. Säkerhet	4,93	(1,61)	4,93	(1,43)
7. Boende	5,50	(1,56)	5,31	(1,40)
8. Boendesällskap/ensam	5,56	(1,24)	5,25	(1,43)
9. Sexliv	4,00	(1,69)	4,80	(1,70)
10. Familjerelation	5,06	(1,39)	4,25	(1,71)
11. Fysisk hälsa	3,63	(1,24)	3,18	(1,11)
12. Psykisk hälsa	3,75	(1,39)	4,00	(1,41)

Not: fetstil indikerar statistisk signifikant förändring ($p < 0.05$).

Projektdeltagarnas kvalitativa uppfattning av hjälp och stöd från KogniTek Uppsala

I beskrivningen av projektdeltagarnas hjälp och stöd identifieras tre temata: tema 1) deltagarna berättar här vad de har fått hjälp och stöd med och vad de ytterligare har behov av. I tema 2) beskriver deltagarna hur hjälpen och stödet upplevts och utförts. Det tredje temat 3) utgörs av en växande medvetenhet hos deltagarna om att leva med funktionsnedsättningen ADHD.

”Jag har fått enormt mycket stöd från KogniTek såväl arbetsterapeutiskt som socialt och psykiskt.” (Deltagare 4)

Tema 1. Vad projektdeltagarna har fått och vad de saknar avseende hjälp och stöd från KogniTek

Detta tema innehåller kategorierna Ordning i vardagen, Delaktighet genom projektträffar och kurser och Ytterligare eller alternativa behov av hjälp och stöd.

Ordning i vardagen

I denna kategori berättar deltagarna om a) vilka hjälpmedel de fått och b) arbetsterapeuternas åtgärder och insatser för att få ordning i vardagslivet.

a) De olika kognitiva hjälpmedlen som deltagarna först provat och sedan behållit är centrala i deltagarnas svar. De upplever att de fått en förståelse för hjälpmedlens betydelse i vardagslivet. Smart-phones, handdator, Kom-ihåg klocka, scheman i olika utföranden, kom ihåg lappar, bolltäck och kudde, diktafon, nyckelfinnare och medicindosett nämns som viktiga stöd för att skapa ordning i vardagen.

Hjälpmedlen handdator och en vanlig mobiltelefon med kalenderprogram och inspelningsfunktion stöttar deltagarna i att komma ihåg tider. Samma funktion fyller olika slag av scheman som sätts upp på väggen i personernas vardagsmiljöer.

”Handdatorn hjälper till att hålla tider till läkare, den fungerar som ett anteckningsblock. Förut skrev jag upp tider på ett papper och nästa tid på ett annat papper, som jag inte hade ordning på. Nu är allt samlat där i handdatorn, har all kontaktinformation där, telefonnummer och sån't.” (Deltagare 15)

Bolltäck och bollkudde minskar stressen, förbättrar sömn och dygnsrytm menar man, vilket leder till att deltagarna kan minska sömnmedicin. Det är täckets tyngd som upplevs som allmänt behagligt. Någon deltagare har fått pröva bolltäck till sina barn. Men det finns de som berättar att sömnen varken förbättrats eller försämrats hos personen som använt sig av bolltäck.

”Jag har fått bolltäcke och kudde, och sovit dubbelt så mycket, kudden är fruktansvärt bra i bilen, slutat klättra omkring, det är värst att sitta bredvid den som kör. Jag har slutat ta pauser vid långa föreläsningar, kan sitta still och läsa om jag sitter eller ligger på bolltäcke med hela kroppen, jag har även minskat sovmedicinering i alla fall periodvis.” (Deltagare 11)

Medicindosetter med larm som finns i olika utföranden, förbättrar medicinhållningen enligt deltagarna.

”Jag har fått en s.k. ’Dosis’, medicindosett som piper de fyra gånger per dag när jag skall ta min medicin. Har inte missat min medicin sedan jag fått den.” (Deltagare 4)

b) Projektdeltagarna berättar om arbetsterapeuternas individuellt anpassade åtgärder och insatser. Det skapar effektivisering av t.ex. myndighetskontakter som gjort att deltagarna får sina pengar regelbundet. Åtgärderna innebär förenkling av och skapar ordning på pappersarbetet och hantering av räkningar i hemmet. Det kan underlätta att komma igång med aktiviteter och deltagarna har fått tips om hur man konkret och praktiskt organiserar sitt hem. De har erhållit alternativa förslag på hjälpmedel och tips om praktiska åtgärder. I ut-sagorna kan avläsas att arbetsterapeuternas hembesök har inneburit hjälp till självhjälp.

”Det är bra att prata med folk som tycker det [ADHD] är den mest naturliga saken i världen. Jag har träffat två arbetsterapeuter där. Jag fick hjälp med praktiska saker som att skjuta studielånet framöver, nu när jag är sjukskriven. De hälsade på och jag lagade mat och städade badrummet. De lånade ut böcker om att organisera. Jag har köpt ett eget skrivbord och en ny dator, jag har mina saker och jag har koll, det är den största hjälpen.” (Deltagare 17)

Effektivisering av myndighetskontakter innebär att arbetsterapeuterna hjälpt deltagarna att t.ex. få hjälp med information om, att samordna och reducera kontakter med sjukvården och försäkringskassan. Det kan även innebära att

kurator medverkat till att deltagaren fått hjälp med hur man skriver ansökan till försäkringskassan, vilket leder till att bidrag kommer med automatik. Tidigare har personen begärt socialbidrag varje månad, och deltagarens försörjning har på så sätt nu blivit trygg och stabil.

”Det är jättebra hjälp med papper och sån’t, försäkringspengar. Kollade på internet, tusen papper och ringa runt och ha koll. Arbetsterapeuterna har hjälpt mig jättemycket runt vardagen, rutiner och läkarbesök. Boka tider, papper och brev och fixa ny medicin.” (Deltagare 19)

Deltagarna har erbjudits hjälp med att organisera ett hemmakontor och pappersarbetet, så att de förstår hur man fyller i blanketter, vilket underlättat för dem att söka bostadsbidrag och deklarerera.

Genom att deltagarna har fått hjälp med att komma igång med aktiviteter, så har det gått fortare att ordna praktikplats. Rutiner för städning och medicinering har också utvecklats. Hur man konkret och praktiskt ordnar sitt hem, har skett genom att sortera, kasta saker, strukturera, fixa och flytta saker. Exempel på detta är att ordna med hyllor och korgar i hallen, göra en arbetshörna, eller märka upp var saker och ting ska placeras i kök och badrum.

”Jag har fått mycket hjälp hemma så att jag skulle komma igång med arbete. Fått ordning hemma vart maten och kläderna ska vara. Sorterat och fixat. Förr hade jag kläderna på matbordet, de var i alla fall i samma rum. Det tog så lång tid på morgonen, när jag skulle leta efter allting. Jag är hemskt tacksam. Jag har sparat tid på mornarna, det har påverkat hela livet som blivit lättare att leva.” (Deltagare 10)

Sammantaget ger kategorin *Ordning i livet* en beskrivning av en förändringsprocess från att ha ett liv och ett hem i mer eller mindre kaos och otrygghet till ett liv med rutiner och struktur för basala vardagsaktiviteter. En förutsättning för förändring är deltagarnas aktiva delaktighet i processen. De har fått möjlighet att pröva sig fram till de kognitiva hjälpmedel som passar respektive

person samt skapat ordning i vardagslivet genom individuellt anpassade åtgärder och insatser.

Delaktighet genom projektträffar och kurser

Projekttagarnas berättelser innehåller beskrivning av projektträffar, yoga-kurs och hjälp till kontakt med föreningen Attention. I gruppen finns synpunkter på det personliga värdet av respektive aktivitet.

”Jag har varit på två projektträffar – det var omtumlande med alla olika människor som har olika diagnoser. Se’n blev det bra, jag har lärt känna en tjej och utbyta erfarenheter.” (Deltagare 17)

Projektträffarna har bl.a. innehållit givande föredrag. De deltagare som närvarat vid träffarna, förlagda på kvällstid, upplever dem som positiva. De känner gemenskap, blir förstådda och har utbyte av andra personer som har samma problem. Detta kan leda till att deltagarna får vidare perspektiv på sin livssituation och kan därmed uppskatta att de trots allt har ett bra liv.

”Det är bara dom [projekttagare] som kan förstå hur det är” (Deltagare 18).

”Plus för fikakvällar, det är mysigt att träffa andra och utbyta erfarenheter och bli förstådd, med avslappnad stämning. Kurser i yoga har jag provat på. Bra att engagera sig och få prova på.” (Deltagare 3)

Kvällsträffarna har för andra krockat med andra aktiviteter eller de har inte varit intresserade. Samvaron med projekttagarna kan även beskrivas enligt följande:

”Kvällsträffar är inget för mig. Jag tycker det är så lätt att det blir gnäll ’det är synd om oss’, det är så onyanserat. Gruppen triggas varandra att hata alla normala – det är ett stort problem.” (Deltagare 11)

Yogakursen har för många deltagare varit mycket positiv och ”ett steg i rätt riktning” (Deltagare 8) medan andra inte alls varit intresserade. Förslag om karatekurs finns med i utsagorna.

Ytterligare och alternativa behov av hjälp och stöd

Här berättar projektdeltagarna om hjälp och stöd som inte ingått i KogniTeks uppdrag, vilket uttrycks som ”jag vill ha tillägg” (Deltagare 8). Genom att deltagarna fått insatser på olika plan av KogniTek, upptäcker de behov som legat latent. Dessa ”nya” behov av hjälp har deltagarna inte förmått uppmärksamma tidigare, därför att andra mer påtagliga brister i livet varit så uppenbara. I utsagorna uttrycks dessa behov, som att hjälpen och stödet från KogniTek ibland kunde ha ett annat innehåll.

Den ytterligare hjälp som deltagarna vill ha är juridisk rådgivning, familjerådgivning, anhöriggrupp och god man. Kognitiv beteendeterapi och samtal med psykolog efterfrågas. Förbättrad ekonomi står också på listan över ytterligare hjälp och stöd.

”Jag behöver styra upp mitt liv, väntar på att få KBT. Provat tidigare, men kunde inte tillgodogöra mig det före medicinering.”

(Deltagare 15)

Alternativa insatser som föreslås är planering med detaljerade tydliga Steg-för-Steg åtgärder eller en personlig coach. I utsagorna framkommer att deltagarna ibland saknar övergripande stöd för hela sin livssituation.

”Jag hade velat ha en bas, en grund att stå på, som sysselsättning, en plan. Jag saknar övergripande hjälp för hela min livssituation med familjen och barnen.” (Deltagare 9)

Med hjälp av kategorins utsagor illustrerar projektdeltagarnas sin insikt om vad det innebär att leva med ADHD. Utsagorna visar också deltagarnas förmåga att uttrycka denna insikt.

Tema 2. Hur hjälpen och stödet har upplevts och utförts

Detta tema består av två kategorier Personligt bemötande och Utförande av insatser och åtgärder.

Personligt bemötande

Överlag är projektdeltagarna nöjda med bemötandet från projektets personal. Arbetsterapeuterna beskrivs som generösa eftersom de har delat med sig av sin kunskap så mycket som de kunnat. Detta har lett till att deltagaren *”växt som människa”* (Deltagare 3). Kontakten har känts trygg, deltagarna upplever att det är bra att ha en person att prata med och pröva sina tankar om livet. Det är *”inte bara medicin”* (Deltagare 15) som förändrat livet för deltagarna.

”... av KogniTek kan man få stöd, när jag vänder mig dit, det känns tryggt, jag är jättenöjd. KogniTeks arbetsterapeuter är så flexibla.” (Deltagare 17)

När arbetsterapeuten besöker deltagarna blir konsekvenserna av ADHD-problematiken konkreta. En annan persons närvaro kan upplevas som en motor. Genom att den närvarande andra personen är en drivkraft orkar deltagaren komma igång med aktiviteter. Det kan räcka att arbetsterapeuten enbart finns i rummet så blir saker och ting utförda. Arbetsterapeuten behöver inte ens uppmana eller kommentera vad som ska ske

Insatsernas tillgänglighet och hur de utfördes

Projektdeltagarna anser att KogniTek är lättillgängligt eftersom det går bra att ringa när behov finns *”de sköter verksamheten jättebra”* (Deltagare 3). Stödet kan se ut på många sätt beroende på personens behov. KogniTeks personal har bidragit med att underlätta kontakten mellan boendestödspersonal och deltagare. Deltagarna förtydligar också att kontakten anpassas efter individuella behov med intensivare möten i början av kontakten som sedan tunnas ut över tid när behov av stöd inte är lika stort.

”Nu går det långt mellan varven, men när jag träffar dem är det bra.” (Deltagare 6)

När deltagarna avslutade kontakten med KogniTek var de missnöjda. De vill ha mer samarbete mellan myndigheter, ex. när KogniTeks insatser inte fanns brast ansvaret för stödet eftersom allmän kunskap om hur insatser för personer med ADHD ska utformas inte är utvecklad. Följden blev att projektdeltagarna försattes i en livssituation som om KogniTek aldrig existerat. Projekttiden upplevdes som en paus i livskaoset för den enskilde deltagaren.

I något enstaka fall anser deltagaren sig ha fått för mycket att göra. Det var t.ex. svårt att följa veckoschemat för vardagssysslorna med exempelvis städning.

”Insatsen blev bara ännu ett krav.” (Deltagare 9)

Någon deltagare framför att det saknas insikt om vad den enskilde deltagaren behöver och djupare kunskap hos KogniTeks personal.

”De frågar hela tiden vad jag behöver, jag saknar konkreta exempel på vad jag ska göra nästa gång. En som tar initiativ saknas. Analysen är inte bra. --- Jag vill ha hjälp med basmetoder så man kan träna koncentration, ett annat sätt att tänka och träna. --- Börja med tänket sedan det praktiska.” (Deltagare 14)

I deltagarnas utsagor finns uttryck för motstridiga åsikter om hur insatser och åtgärder ska utföras och vilka behov som deltagarna vill ha hjälp med. Det är en grupp personer med individuella behov trots den gemensamma diagnosen ADHD.

Tema 3. Medvetande om innebörden av ADHD funktionsstörning

Detta tema innefattar två kategorier Reflektioner över livssituationen och Upplevelse av självständighet.

Reflektioner över livssituationen

Här beskriver projektdeltagarna hur det är att vara en person med funktionsstörningen ADHD.

En person beskriver hur han påklädd med jacka står vid ytterdörren och inte kommer sig för med att ge sig iväg. Han bär på en obehaglig känsla, en aning, av att något är glömt, men samtidigt på ett medvetet plan säger sig veta att inget är

glömt. Deltagarna upplever själva att de behöver rutiner och ordning omkring sig. De har svårt att få överblick över vardagslivet och kunna se helheten. I stället fastnar de i detaljer, och känslan av att vara annorlunda finns närvarande och blir påtaglig.

”Jag känner mig så handikappad när skåpen är märkta, men det underlättar när man ska städa, det är lätt att plocka undan.”

(Deltagare 18)

I gruppen finns erfarenheter av att bli otrevligt bemött när ett inbokat möte missats på grund av att mobiltelefonens larmfunktion inte fungerat. Det är svårt att försvara sig i en sådan situation vilket upplevs starkt hos deltagaren. En annan reflektion är att tidpunkten för kännedom om diagnosen är viktig ur flera aspekter. Att ha fått ADHD diagnosen sent i livet betyder att det tar tid för deltagaren att komma underfund med vilken stöd och hjälp som kan behövas.

”Det måste få ta tid, jag vet inte alltid vad jag behöver för hjälp, det måste få mogna lite. Det är så mycket som jag inte vet, som jag inte lärt mig under uppväxten, eftersom jag fått diagnos så sent. Tänk att det finns träningsprogram – tänk att det finns personer som kommer hem och visar hur man ska göra när man städar. Man får hjälp med att bestämma en särskild plats för dammtrasan och att man ska lägga den på samma plats varje gång, så slipper man leta.” (Deltagare 17)

Det finns också negativa erfarenheter i kontakten med bl.a. vårdgrannar som deltagarna har svårt att förstå. Det kan röra sig om varför personen i fråga ska tillhöra ett annat team med namn efter en psykisk störning. ”Har jag en så'n sjukdom?” (Deltagare 9) är en berättigad fråga. Långsamhet i kontakten med sjukvården, upplevelser av ovisshet när svar dröjer, samt personal som saknar kompetens i bemötandet är andra erfarenheter som deltagarna uttrycker.

Upplevelse av självständighet

Deltagarnas självständighet och växande integritet uttrycks som ökad förmåga att hantera de utprovade hjälpmedlen på ett för deltagaren personligt och

effektivt sätt. De avböjer fortsatt kontakt med arbetsterapeuterna och klarar sig på egen hand.

”Nu sköter jag magnetavlan själv, har jag sagt åt dem. Skriver lappar själv och sätter dit.” (Deltagare 6)

Genom hjälpmedlen har deltagarna fått hjälp med att integrera tidsuppfattning. De har fått en inre ”karta” över hur organisering och planering av tiden går till.

”Jag har fått en så kallad pictogramtavla som var ett sådant bra hjälpmedel att jag lärt mig strukturera och planera min dag utan pictogramtavlan, som jag alltså inte använder längre.” (Deltagare 4)

Deltagarna beskriver hur de ändrat och effektiviserat användandet av manuella och elektroniska tidshjälpmedel. Först används manuella scheman, sedan övergår deltagarna till att själva programmera mobiltelefonen. När hjälpmedlet är nytt får deltagarna tät hjälp med att strukturera sin tid genom att skriva lappar och sätta upp på schemat. Den täta hjälpen tunnas så småningom ut och projektdeltagarna tar själv över ansvaret och gör det då på sitt eget personliga sätt. De hittar egna förenklingar som fungerar i vardagslivet.

Större grad av självständighet beskrivs tidigare med jobbiga erfarenheter som ex. att träffa okända människor i affärer, vilket hindrat deltagaren att handla kläder. Numer vågar personen gå ensam i stadscentrum och handla. Personen med ADHD har fått en inre drivkraft för att våga ta ett sådant steg i livet.

Projektdeltagarnas uppfattning om förändringar av livssituationen senaste året

Två temata sammanfattar innehållet av upplevda förändringar under det år som deltagarna haft kontakt med KogniTek: 1. **En förändrad vardag**, och 2. **Livs-förändringar på ett personligt plan**. Båda dessa teman innehåller stora och små livsförändringar på gott och ont. I materialet kan dessutom latent tolkas en önskan om att leva ett vanligt familjeliv. När denna önskan, av olika skäl, inte uppfylls uppstår ett missnöje med livssituationen i stort. Insatser och åtgärder från KogniTek har fyllt en viktig funktion för att underlätta livssituationen

under året. En viktig förändring är att inte bry sig så mycket om vad andra tänker; den personliga integriteten har ökat.

”Hela min livssituation, mina värderingar har förändrats. På insidan är jag mycket lugnare. Bryr mig inte så mycket om vad andra tänker och tycker. Jag har inte så höga krav på mig själv. Medicineringen hjälper en del. Separationen [från hustrun] har påverkat mig.” (Deltagare 8)

Tema 1. En förändrad vardag

Deltagarnas berättelser om förändringar i vardagslivet bildar kategorierna Familjeliv, Föräldraskap, Relation till närstående, Sysselsättning och försörjning.

Familjelivets vanor och rutiner

När det gäller vardagslivet berättar deltagarna främst om konkreta förändringar i hur vardagssysslorna organiseras, om bostadsförändringar och synpunkter om fritiden. Under året som gått har några personer flyttat till ny större bostad eller så har de upptäckt att de har behov av att flytta till en annan bostad. Familjen lever numer ett rutinmässigt liv tillsammans med gemensamma vanor. Ett exempel på gemensamma vanor är att familjemedlemmarna samlas runt matbordet och äter tillsammans på bestämda tider, en vana som inte fanns för ett år sedan.

”... strukturering kring maten, vi äter middag tillsammans, så var det inte förut.” (Deltagare 1)

”... allt har blivit en grej efter ett schema, äter när det ringer annars har allt rasat, då hade vi inte stannat hos varandra. --- Ett liv på gott och ont.” (Deltagare 11)

Till de negativa händelserna under det gångna året kan räknas separationer mellan sammanboende/gifta par med barn. Men en separation kan också upplevas med lättnad som en lösning på ett långvarigt, konfliktfyllt förhållande.

Några få deltagare lämnar korta utsagor om sin fritid. Det framträdande i berättelserna är att deltagarna är missnöjda med sin fritid. Några förändringar sedan förra året har inte skett. Utlandsresan upplevs som misslyckad, eller det är kravfyllt och stressande med fritiden. Arbetet spelar en viktigare roll i livet än fritiden.

Ansvarstagande men oroliga och hjälplösa föräldrar

De deltagare som är förälder med egen ADHD diagnos/problematik tar ett stort ansvar för sina barn. Det som händer barnen påverkar naturligtvis föräldrarna starkt känslomässigt. Några av barnen har fått ADHD diagnos under det gångna året. Innan KogniTek projektet startade har några barn vistats på behandlingshem och fortsätter med det. Några barn har kommit hem från behandlingshem, vilket naturligtvis ställer krav på föräldrarnas förmåga till anpassning av vardagsrutiner. Deltagarna uttrycker tydligt att de känner sig orkes- och hjälplösa inför föräldraskapet med alla dess krav.

”Jag ska fungera, ta alla konflikter, vara en väl fungerande människa, som jag inte är.”(Deltagare 9)

De vill vara goda föräldrar som försöker bemöta barnens önskemål, men uttrycker också sin otillräcklighet i att vara förälder. Denna föräldragrupp med egen ADHD-problematik upplever att de har svårt att handskas med konflikter och att tillgodose barnens behov, vilket väcker oro över barnens framtid.

Föräldrarna berättar att de behöver hjälp och stöd i att vara den ansvarstagande förälder som de anser att barnen har rätt till. När hjälpen och stödet finns så är man tacksam över att det kommer barnen till godo. De ensamstående föräldrarna bland deltagarna, oftast kvinnor, uttrycker stark oro över sina datorspelande tonårssöner. Besvikelse över barnens meningslösa vistelse på behandlingshem uttrycks i följande citat.

”... inget har hänt med honom under [åren] han varit där. Doktorn gav ingen diagnos från början. Nu gör han inget, han vill ta igen det han förlorat.” (Deltagare 9)

Mitt i denna upplevelse av otillräcklighet är deltagarna/föräldrarna, trots det, nöjda och tacksamma över att barnen växer, och att de blir mer självständiga. När familjens ekonomi förbättrats, så upplevs det med tillfredsställelse att det kommer barnen till godo.

Relationer till närstående är betydelsefulla för att må bra

Vänner, pojk- och flickvänner samt familjemedlemmar är alla relationer av stor betydelse för projektdeltagarna. Det som händer närstående påverkar deltagarna även här på gott och ont.

”[Syskon] fått efterlängtat barn, som jag är glad för, men orolig ibland att [partnern] ska ge sig iväg.” (Deltagare 15)

Mycket positivt har hänt under året som påverkar relationen till närstående, t.ex. ny större bostad, där man kan umgås med sina vänner och familjemedlemmar. Under det senaste året har deltagarna fått nya vänner på ny bostadsort, och syskonen har möjlighet att hälsa på. Det är positivt att familjen kommer ihåg att gratulera på födelsedagen. Man känner och tar ansvar för flickvännen som mår dåligt. Internet är betydelsefullt för att skaffa sig vänner. Dagligen tjuvpratar man och pratar med vänner i telefon, men man träffas aldrig, det är en vänskap på distans.

På minussidan påverkas livet av att partnern har en negativ syn på allt och vill flytta *”... en smolk i bägaren att [partnern] vill flytta.”* (Deltagare 16).

Trygg och anpassad sysselsättning skapar ordning och reda i livet

Deltagarna berättar hur viktig det är för deras välbefinnande att ha daglig regelbunden sysselsättning. De beskriver också betydelsen av att arbetsuppgifter och arbetstid anpassas till deras förmåga, vilket ger trygghet i livet.

”Nu är jag sjukskriven efter många hektiska år, jobbar halvtid som är som fulltid för mig.” (Deltagare 8)

En anställning med flexitid kan vara en möjlighet att klara yrkeslivets formella krav, eftersom deltagaren kan anpassa arbetstider efter sin dagliga form.

Negativa händelser är besvikelse av att inget händer, förväntade förändringar i arbetslivet tar för lång tid.

”Organisationen av livet har inte ändrat sig. Tidsplanering trodde jag skulle ändras. Jobbat nu i fyra år och skulle leva på mitt företag --- men det går jättelångsamt.” (Deltagare 14)

Försörjd med knappa marginaler och ekonomiskt beroende av samhället

En person med ADHD upplever myndigheter som obegripliga och styrande. Det är inte roligt att vara beroende av dem för sin försörjning. Personal hos myndigheter, som arbetsförmedling och försäkringskassa upplevs, som okunniga om ADHD. De stjälper mer än de hjälper i vardagslivet, beskriver projektdeltagarna. En deltagare beskriver bemötandet i följande citat.

”De ignorerar mig, jag blir behandlad som en treåring, de frågar om jag kan läsa.” (Deltagare 10)

Ekonomiska bidrag är inte anpassade till personer med ADHD. En ung, vuxen deltagare har t.ex. inte råd att flytta hemifrån. Det finns många orsaker till dålig ekonomi hos deltagarna. En orsak kan vara att det är svårt att passa busstider på grund av funktionsnedsättningen, därför är deltagaren beroende av bil, vilket gör att ekonomin inte går ihop.

Tema 2. Livsförändringar på ett personligt plan

Livet förändrade sig för deltagarna på det personliga planet under senaste året. Det innebar en del besvikelser men deltagarna beskriver också att de fått djupare insikt om innebörden av ADHD. Deltagarnas berättelser formas i kategorierna Ökad självkänsla, Kropp och själ, Behandling och åtgärder samt i kategorin Mål och utmaningar.

Ökad självkänsla – insikt om resurser och begränsningar

Under året som gått har projektdeltagarna upplevt hur självkänslan ökat bl.a. genom meningsfull sysselsättning. De har kämpat på med heltidsstudier och praktikplatser. För att vara en bättre förälder har man lärt sig konflikthante-

ring. Yngre deltagare har mognat till djupare insikt om hur man handskas med vuxenlivet och flyttat hemifrån. En personlig integritet börjar utvecklas.

”Det viktigaste är det som berör mig direkt, inte omvärlden. Jag har lärt mig en massa saker, som jag inte kunde innan.”

(Deltagare 10)

Det kanske viktigaste är insikten, förståelsen och innebörden av att ha en funktionsnedsättning som ADHD. Genom att ha fått en förklaring till sina tillkortakommanden i livet upplevs det som en lättnad. Det är inte fördömande begrepp som ”lat” eller ”ta sig i kragen” som gäller för dem, vilket de fått bekräftat genom diagnosen. Projektdeltagarna arbetar med sig själva, och kämpar på för att få livet att fungera. De ser sig själva som delaktiga och kan påverka sin situation. Nu finns ett växande accepterande för att de inte behöver räcka till för alla krav i livet. Några deltagare med flera diagnoser förstår hur ADHD-problematiken påverkar deras liv.

”Först jobbigt att få ytterligare en diagnos --- skönt att få en förklaring till min tidsuppfattning och koncentrationssvårigheter, tröttheten.” (Deltagare 17)

I deltagarnas berättelser finns också uttryck för hopplöshet och missnöje med sig själva och sin livssituation. Det upplevs att det är lätt att ta på sig offerrollen. Man kan uppleva sig som ett offer för händelser utanför sin egen kontroll t.ex. omgivningen lyssnar inte, upplevelser av myndigheters ovilja att hjälpa på det sätt som man ber om. Hopplösheten beskrivs av deltagarna med kroppsliga symtom som långa sjukskrivningar utan bättring. Man saknar motivation till fysisk aktivitet, som man känner krav på att göra. Det är svårt att vara en god förälder, när barnen inte alltid gör som man säger.

”Det är mycket, insikten är på ett annat sätt, jag värderar saker på ett annat sätt. Jag blir äldre, åren gått, kämpar för barnen. Får inte tag i mitt liv. Vad har jag gjort med mitt liv?” (Deltagare 9)

Livet kan uppfattas som att det står still och deltagaren kommer ingenstans.

En orkeslös själ i en trött kropp

Genomgående är många projektdeltagare trötta, känner sig orkeslösa, och saknar kraft. De deltagare som uttalar sig om sin kropps tillstånd är missnöjda med sin hälsa, vilket leder till sänkt sinnesstämning.

”... trött, ont i magen, deppig i kroppen, orkar inte göra något, orken tar slut. Känner mig som en 80-årig gammal tant, orkar inte gå.” (Deltagare 2)

Flera av deltagarna berättar att de har allvarliga kroppsliga sjukdomar som besvär med njurar, värk, migrän, misstänkt hjärninfarkt, diabetes, ätstörningar, nedstämdhet och upplevelse av att ha ett instabilt humör.

ADHD diagnos, behandling och åtgärder ger en ny livssituation

Den största förändringen och hjälpen till ett bättre liv under senaste året, som projektdeltagarna nämner, är att de fått diagnosen ADHD, med medicinering, minnesträning och åtgärder i hemmet samt kognitiva hjälpmedel. När de fått diagnosen ADHD ger det hopp om att få medicin och behandling.

”I höstas kändes det skönt att påbörja utredning, det var positivt att få diagnos, det var väntat, det var bra, då kan jag få hjälp, det finns behandling att få.” (Deltagare 16)

Deltagarna upplever att de orkar mer, känner sig piggare och kan hantera sin livssituation på ett annat för dem mer positivt sätt. De ger exempel på positiva förändringar som att sömnen blivit bättre. Genom att de vaknar utsövda på morgnarna, så kan de öka sin studietakt, vilket i sin tur leder till att de känner sig lugnare över sin framtid. En annan konkret förbättring är att få stöd av hemterapeut och att ha ordning och reda omkring sig.

”Har inte hänt så mycket. Börjat äta medicin för min ADHD. Orkar mer, känner mig piggare. Kan hantera min livssituation. Det största som hänt är medicineringen, jag har fått hjälp och varit på arbetsterapin och fått en handdator.” (Deltagare 15)

Det har inte underlättat för alla deltagare att få diagnos och ny medicin. I deltagargruppen finns utsagor om att de haft höga, orealistiska förväntningar om att problemen skulle försvinna när de fått diagnosen ADHD. Istället gav en del mediciner oväntade biverkningar, som humörsvängningar med sänkt studietakt som följd.

*"... men se'n fick jag medicin Ritalin, det blev strul med tentorna och svårt att plugga, det stör mig --- utvärderingssamtalet antydde att problemen skulle försvinna. Bara 3 poäng på hela terminen."
(Deltagare 16)*

Genom rätt ställd diagnos med åtföljande behandling och insatta åtgärder har livet blivit lättare. Projektdeltagarna beskriver att de hanterar sin livssituation på ett annat sätt och har fått insikt om problemens betydelse i vardagslivet.

Uppnådda mål och framtida utmaningar

Projektdeltagarna berättar om att de känner sig delaktiga i och kan påverka sin framtid. Det finns en vilja att göra mer här i livet. Begäret av att lära sig nya saker har tillfredsställts under senaste året. Livshorisonten har vidgats för dem. Erfarenheten av att ha ett arbete har inneburit ett rikare socialt liv.

*"Mitt begär att få lära mig nya saker har mättats, plus att det segregerade livet blir mer integrerat genom arbetet. Att jag börjat umgås med mer folk, jag rör mig utanför hemmet, är mer social."
(Deltagare 3)*

När deltagarna fått försörjningen tryggad genom projektets insatser törs deltagarna tänka på framtiden. De vågar tänka på att söka jobb. Att skaffa en egen lägenhet och körkort är realistiska mål. Deltagarna ser framåt och satsar målmedvetet på att avsluta skolan med godkända betyg.

*"För ett år sedan hade jag ingen aning, nu känns det nära att tänka på jobb."
(Deltagare 19)*

Deltagarna upplever att de är samhällsmedborgare och behöver inte ligga någon till last. Det är viktigt att kunna försörja sig själv som vuxen.

Närstående och stödpersonal

Närstående

De närstående (n=11) hade en medelålder på 41,9 år (SD=14,23) med en lägsta ålder på 22 år. Den äldste närstående var 61 år. Sex närstående hade avslutad skolutbildning i grundskola eller gymnasium, och fyra personer hade högskola/universitetsutbildning (ej svar=1). Sju personer hade avlönat arbete, två var pensionärer och två var långtidssjukskrivna. Av de elva närstående personerna rapporterade sex att de var partner, fyra var förälder och två var barn till en av projektdeltagarna.

Stödet och hjälpen som de närstående bistår med gäller i första hand vardagslivet (n=6) och ofta i kombination med samtal, påminnelser och hjälp med att hålla ordning. Det gäller ofta även för arbete och studier ”*Planering, stöttning, handledning, minnesträning, fritidsaktiviteter, arbete, självständigt boende med stöd, ekonomi.*” (Citat från närstående).

Medelvärdet för de närståendes hjälpinsatser till projektdeltagarna var 9,82 timmar (SD=11,43) i veckan.

Närståendes uppfattning om hjälpmedel, metoder och stöd

De närstående anser, att de i viss utsträckning behöver hjälpa projektdeltagarna (Tabell 9). Däremot rapporterar de närstående att de i liten utsträckning kan medverka till att projektdeltagarna får tillgång till hjälpmedel.

Tabell 9. Närståendes (n=11) uppfattning om hjälpmedel, metoder som underlättar vardagslivet och sitt deltagande i fritidsaktiviteter med svarsalternativ 1 (inte alls) till 7 (hög utsträckning).

I vilken utsträckning ...	Medelvärde	SD	Min-Max
Har du kunskap om hjälpmedel och metoder...	3,82	1,72	1-7
Hur mycket behöver Du hjälpa Din närstående...	4,18	1,47	2-6
... medverka till att deltagaren får tillgång ...	2,55	1,36	1-5
... påverkar deltagarens tillgång till hjälpmedel och metoder behovet av hjälp från Dig?	3,22	1,98	1-6
Deltar du i fritidsaktiviteter...	3,73	1,73	1-7

Närståendes uppfattning om vad som är viktigt för projektdeltagarnas självständighet

Tre kategorier framkom efter reducering av svaren i den öppna frågan om närståendes uppfattning om vad som var viktigt för att projektdeltagaren skulle kunna leva ett så självständigt liv som möjligt.

Omgivningens förståelse för och anpassning till funktionsnedsättningen

Det viktigaste för de närstående är att deltagarens integritet respekteras genom att inte försöka ändra på personen. Ge möjlighet att någon lyssnar på deltagaren, samtal är viktiga. Lämna över ansvar till deltagaren så att hon/han så småningom kan ta ansvar för sig själv. Låta självförtroendet växa genom att stötta egna beslut, så att egna önskemål blir genomförda. Vardagslivet kräver ”*omständlighetskontroll*” skriver en närstående, vilket deltagarna ofta saknar. Det framkommer en önskan om frigörelse hos den närstående personen själv, samtidigt förtydligas projektdeltagarens beroende av personer i hans/hennes närhet.

Praktiskt stöd och hjälp

De närstående anser att tryggad försörjning och boende är viktiga områden som deras anhörig behöver praktisk hjälp med. Hjälp till arbete eller anpassad sysselsättning och väl fungerande sociala insatser hör till. De närstående förtydligar hur viktigt det är med planering och genomförande av vardagsbestyr t.ex.

”allting på sin rätta plats, behålla rutiner och hjälp med struktur”.

Stödpersonal

Stödpersonalen (n=7) hade en medelålder på 41,8 år (SD=13,03), den yngsta var 26 år och äldsta 61 år. Samtliga var kvinnor. Fem personer hade avslutat grundskola och gymnasium, två hade högskola/universitets utbildning. Stödpersonalen var anställda som boendeassistenter (n=3), hemterapeuter (n=2) och personliga assistenter (n=2). Fyra har haft kontakt med deltagarna i 2-5 år, två personal i mindre än ett år och en personal har haft kontakt med sin deltagare i mer än 11 år. Medelvärdet för hjälpinsatserna var 5,86 timmar (SD=4,88) i veckan.

Insatserna bestod av en kombination av stödsamtal och stöd och hjälp i vardagslivet. Stödpersonalen anser att de i ganska hög utsträckning kan medverka till att underlätta vardagslivet genom att påminna om hjälpmedel och metoder (Tabell 10). Stödpersonalen uppfattar att de har också ganska god kunskap om kognitivt stöd.

Tabell 10. Stödpersonal (n=7) uppfattning om hjälpmedel, metoder som underlättar vardagslivet med svarsalternativ 1 (inte alls) till 7 (hög utsträckning).

I vilken utsträckning ...	Medelvärde	SD	Min-Max
Har du kunskap om hjälpmedel och metoder...	3,86	1,67	1-6
Hur mycket behöver du hjälpa din närstående...	4,57	0,78	3-5
... medverka till att deltagaren får tillgång ...	4,29	1,49	3-5
... påverkar deltagarens tillgång till hjälpmedel och metoder behovet av hjälp från dig?	4,00	2,08	1-7

Stödpersonalens uppfattning om vad som är viktigt för projektdeltagarnas självständighet

Stödpersonalens uppfattning kan sammanfattas som att det gäller att hitta hjälpmedel och metoder som ger struktur i vardagen så att deltagaren får hjälp med städ, matlagning och handling. Detta kan leda till att deltagarna får bättre insikt om sin funktionsnedsättning. Till det kommer hjälp med att sköta sin personliga omvårdnad, sin hälsa och studier/arbete. Det gäller att deltagarna får en vardag som är överskådlig och att den känns genomförbar.

Professionellas uppfattning om KogniTek Uppsala

De tolv professionella personernas utsagor kunde analyseras i fyra temata: 1) förutsättningar för och förväntningar på projektet, 2) projektets uppdrag, 3) förväntningar på framtiden och 4) några sammanfattande synpunkter.

Tema 1. Förutsättningar för och förväntningar på projektet KogniTek Uppsala.

Ursprunget till KogniTek Uppsala är en utredning initierad av Hjälpmedelsinstitutet, vars rapport skrevs av Agneta Hellström (7). I utredningen framkom att det inte fanns hjälpmedel och stöd för vuxna personer med ADHD. Frågeställningar om man kan ge stöd och hur stödet skulle kunna se ut för målgruppen växte fram.

Hjälpmedelsinstitutet behövde samarbetspartners för att söka utvecklingsmedel ur Allmänna Arvsfonden därför kontaktades brukarorganisationen Attention, psykiatridivisionen vid Akademiska sjukhuset och Habiliteringen Uppsala läns landsting. Kognitionscenter vid Centrum för funktionshinder är knutet till landstingets verksamhet Habilitering och Hjälpmedel.

Habiliteringen kändes som en naturlig kontakt för det planerade projektet då, där fanns utställningslokal och annat som var passande för projektet. Uppsala valdes som lämplig ort för genomförande på grund av personlig kontakter i ett tidigare projekt (Humanteknik).

Det tog ungefär ett år innan KogniTek Uppsala hittade lämpliga arbetsformer, innebärande att KogniTek Uppsala förankrades vid Akademiska sjukhuset, psykiatridivisionen, verksamhetsområdet för psykosvård och psykiatrisk rehabilitering.

Uppdraget för projektet var att utvärdera behov av stöd för målgruppen och pröva olika hjälpmedel. Projektet planerades utmynna i ett resurscenter, vars huvudmannaskap skulle övertas av kommunen från landstinget efter tre år. Det fanns en förväntan hos medverkande att kunna bidra med tankar och idéer.

”... jag var väldigt förväntansfull för projektet och delge mina tankar och förväntningar och vara med ...” (intervjuperson 6)

Tankar om syftet med KogniTek och utfallet av projektet, vad skulle hända vid projektets avslutning rörde sig om vilken konkret hjälp en kommuninnevånare skulle kunna förväntas sig? Det var en jättevinst för de enskilda projektdeltagarna men det upplevdes som svårt att föreställa sig vad som skulle hända för övriga personer med kognitiva funktionsnedsättningar.

Rekrytering av projektdeltagare: Vuxna personer med ADHD rekryterades bland annat från Neuropsykiatriska vuxenenheten (NVE). Där fanns en lång namnlista med personer med behov som motsvarade KogniTeks syfte. Teamet vid NVE såg KogniTek som ett enormt tillskott eftersom NVE endast hade 50 procent arbetsterapeut. Patienter med kända behov som var ”färdigbehandlade” och hade kommit så pass långt med inställd medicinering att det mårde någorlunda bra, valdes ut till KogniTek.

”Annars är det ingen vits med att både medicinera och strukturera hemma, då blir det bara kaos.” (Intervjuperson 7)

NVEs sjuksköterska träffade patienterna för medicinuppföljning. Efter några återbesök framkom under samtalen att det var kaos hemma. Sjuksköterskan informerade då om och erbjöd kontakt med KogniTek.

Det fanns förväntningar att projektet dels hade kunnat inkludera fler deltagare och dels vidgat målgruppen. Personer med kognitiva funktionsnedsättningar

med andra diagnoser än ADHD, som exempelvis demens och förståndshandikapp skulle vara betjänta av KogniTek's insatser.

"... jag kan tänka mig alltså att själva målgruppen är ju betydligt större och det är ju den." (Intervjuperson 10)

Vid projektstart förväntades att teknik för minnesstöd skulle testas, nya hjälpmedel skulle skapas som täcker fler funktioner, att hitta en enkel apparat och manualer som ordnar kaos samt att översätta ADHD litteratur från engelska till svenska. Det fanns tankar om att främst hitta tekniska lösningar på ADHD problematiken.

"Enkla lösningar för att få ordning i kaos, man hoppades liksom, en enkel apparat som fixar det, men det är ju inte så enkelt"
(Intervjuperson 2)

Den nya kunskapen skulle dokumenteras före och efter insatserna med följden att projektdeltagarna skulle må bättre efter insatserna. Dokumentationen skulle användas till att påverka beslutsfattare och kunskapen spridas över landet. Det viktiga var att påvisa att det går att jobba vidare efter det att man fått sin ADHD-diagnos, förmedla hopp att förbättring av livssituationen finns att få. Man ville påvisa att det finns hjälp att få för vuxna personer med ADHD.

Slutresultatet skulle vara ett resurs- kunskapscenter, där hjälpmedel kunde prövas, testa olika produkter och metoder och riktlinjer hur insatserna för målgruppen ska fungera bättre.

Projektets styrgrupp bestod av personer från Attention, Uppsala kommun, Uppsala läns landsting, Uppsala universitet och Hjälpmedelsinstitutet.

Förväntningarna på styrgruppens insatser var att den skulle ta initiativ och framförallt anknyta projektet till Uppsala kommun för framtiden. Intrycket av styrgruppen är att den hade delvis bristande engagemang och drivkraft, ledamöterna var avvaktande om vem som skulle driva dessa frågor. Ledamöter kände sig inte ansvariga att ta initiativ att förankra verksamheten hos lämplig

huvudman. Det bristfälliga engagemanget visade sig bland annat i ledamöternas låga närvarofrekvens vid styrgruppsmötena.

”Planeringen var redan gjord vad det skulle innehålla, så jag var inte med i processen.” (Intervjuperson 2)

Det fanns en oro hur projektet skulle förankras i framtiden, en oro som ingen tog fasta på. Det saknades bland annat en representant från kommunens hjälpmedelscentral som kunde förmedla och återkoppla information. Projektgruppen blev därför självständig och drivande i sakfrågorna.

Beskrivning av funktionsnedsättning hos vuxna personer med ADHD

Personer med egen ADHD problematik är ofta medvetna om och känner till hur vardagen borde vara. Det beskrivs som att det är tungt och trögt att komma igång om man inte får en kick att börja.

”... att egentligen så vet man var saker ska stå. Bara det att det inte blir av att ställa dom där.” (Intervjuperson 5)

Det är svårt att automatisera nya vanor och rutiner vilket skiljer ADHD gruppen från personer med psykiska funktionsnedsättningar. Många personer med ADHD kan känna sig fångade av för mycket struktur till skillnad från personer med autism. Ofta förekommer kommentarer med moraliserande innehåll som att personen ska ”ta sig i kragen”.

”Det har man lärt sig se’n man var liten, att man ska skärpa sig och att man ska va så’n och så’n, ja att det sen ska finnas människor som inte har riktigt förutsättningarna att vara så’n som man ska va. Det är svårt.” (Intervjuperson 5)

Att ha sitt hem i oordning och kaos, när man är medveten om hur det borde se ut, upplevs som skämmigt. Då är det viktigt att patient och vårdpersonal har knutit an till varandra, att det finns ett gott förhållande och förtroende dem emellan. Respektfull och värderingsfri information från vårdpersonal gör det möjligt ta emot erbjuden hjälp. Det är särskilt viktigt om personen har barn. En långvarig kontakt är en förutsättning att få insikt dels om sin ADHD problematik och dels sina resurser, vilket är en utmanande process. Det gäller att personen själv blir

medveten om sin problematik så att de kan medverka till lösningarna. De flesta patienter vill få hjälp med ordning och reda i sitt vardagsliv. Struktur och ordning ger en förutsägbarhet i livet som i sin tur leder till lugn och ro med mindre konflikter. Bland vuxna personer med ADHD är det vanligt med psykisk ohälsa som försvårar vuxenlivet ytterligare. Målgruppen behöver av många skäl kontinuerligt stöd av växlande omfattning av insatserna under livsloppet.

Funktionsnedsättningen för vuxna personer med ADHD påverkar hela livsstrukturen. Det är mycket som kan gå snett, exempelvis ekonomi, problem med att upprätthålla vanor och rutiner, risk för utbrändhet och problem med mathållning. Det finns en nedsatt förmåga att sortera och prioritera och det blir sämre ju mer stressade personerna är.

”Jag får titta på mig själv, när man blir riktigt stressad så blir man fokuserad på det viktigaste och stänger bort allting annat. Men personer med ADHD blir så här superstressade och nu måste vi iväg eller nu är det bara en minut kvar. Då börjar det här sprida sig överallt som måste göras. Jag måste gå på toa, jag måste ringa först, jag måste, ja, det är schema på något vis i den här stressen. Det är jättebesvärligt för dom.” (Intervjuperson 2)

Det är förvirrande att en person med hög intellektuell kompetens och god verbal förmåga inte klarar av att handla mat eller planera sin tid. Gruppen har svårt i att sköta hemsysslor, som är komplicerade med många detaljer som ska stämma. ADHD problematiken består även av brister i att förstå verbala instruktioner, personerna måste konkret se hur något utförs samtidigt som de får berättat hur man gör. De behöver hjälp med att förstå en handlingssekvens.

”Det här är ju smarta personer. De är inte okunniga, de flesta vet ganska väl hur saker och ting ska utföras, men de gör ju det inte, dom får inte till det med organisering och planering.” (Intervjuperson 12)

De kommer inte på själva hur ett hem ska organiseras med utrustning så att det går att hålla ordning. En teori är att ADHD är genetiskt betingat. Det kan ha

varit en komplicerad uppväxt med föräldrar med egen ej diagnostiserad ADHD, innebärande att man inte lärt sig hemma hur vardagslivet organiseras.

Svårigheter att tidsmässigt planera och organisera sin vardag är känt för denna grupp personer. Det brister i framförhållning för morgondagen eller vad som ska hända nästa vecka.

”Det verkar som att liksom händelserna och det dom skulle göra bara har kommit över dem i samma stund dom kommit på att nu måste jag göra det, idag ska jag göra det och det. --- dom blir liksom anfallen av dagens händelser.” (Intervjuperson 1)

I förhållande till sitt arbete verkar det som att vuxna personer med ADHD inte har samma problem som de har med hemmet. På arbetet blir man introducerad och upplärd om vilka arbetsuppgifter som ska utföras. Hur man sköter hem och bostad lär man sig hemma under sin uppväxt, har man inte fått den kunskapen med sig blir det problem när man ska flytta hemifrån.

”De kan perfekt sköta sitt jobb men får inte ihop hemmet med alla dess moment på något sätt.” (Intervjuperson 3)

Detta är ännu en förvirrande motstridighet som gör det svårt att förstå problematiken för vuxna personer ADHD. Det är svårt att förstå eftersom funktionsnedsättningen inte syns, att ADHD problematiken finns inne i huvudet.

Ett annat problem för målgruppen är att efter det man fått sin ADHD diagnos saknas ytterligare hjälp. Gruppen har inte haft någonstans att vända sig. Däremot är det relativt lätt att genomgå en utredning och få konstaterat att man har ADHD. Befintlig kunskap om ADHD har hitintills gällt barn och deras situation, medan kunskap om vuxna personer är mindre känd. Det saknas kunskap om gruppen i hela samhället, vilket blir extra tydligt i kontakten med myndigheter.

”Projektet har haft kontakt med jättemycket instanser där, för dom berörs överallt. Det finns i skolan, finns på arbetet, arbetsförmedlingen är ofta berörda, många är arbetslösa,

arbetstränar och sånt. Försäkringskassan eftersom dom ofta är sjukskrivna, banken.” (Intervjuperson 1)

Myndigheter saknar ofta strategier för och kunskap om hur information och kommunikation ska förmedlas till personer med funktionsnedsättningar, vilket innebär ett hinder för personernas möjlighet att delta i samhällslivet.

Tema 2. Projektets uppdrag

Uppdraget bestod i att ta reda på vad det fanns för produkter, inte bara tekniska, utan i stort sett vad som fanns både på öppna marknaden och bland förskrivningsbara hjälpmedel. Uppdragets syfte var att bedöma och pröva vad som var användbart för vuxna personer med ADHD.

”Själva grundidén bakom projektet, att det inte hjälper att hösa ut hjälpmedel till folk utan då måste det ju liksom introduceras i användandet av det hela ... liksom att bli vän med sitt hjälpmedel och så att man ser att det verkligen kommer till nytta.”

(Intervjuperson 4)

Utveckling och utprovning av kognitiva hjälpmedel

Vuxna personer med ADHD är en grupp människor med mycket individuella behov. Varje utprovning av ett nytt hjälpmedel kräver därför personligt och tidskrävande bemötande. Syftet med hjälpmedlen är i grunden att ge boendestöd på ett adekvat sätt. Det som är mest förvånande är att de lågteknologiska hjälpmedlen i så stor utsträckning efterfrågades. De enkla hjälpmedlen, som veckoscheman har i stort sett alla projektdeltagare provat för att sedan övergå till mer komplicerade elektroniska hjälpmedel, som handdator, som de sedan övergav till förmån för mobiltelefonen. Mobiltelefonen kan på ett sätt sägas motsvara önskemålet om att enbart en apparat löser alla problem.

”Det var några handdatorer i början, den där Handi, dom har ju kvar, några har lämnat tillbaka, dom tyckte det var bra ett tag, men sen började de se begränsningar med dem eller tyckte att de ville göra något mer som man kan göra med en vanlig handdator

på marknaden. Eller så en del tycker också att nu ska man hålla reda på både sin mobil och sin handdator.” (Intervjuperson 1)

Flera deltagare uttrycker önskemål att det ska finnas enbart en apparat till all elektronisk utrustning. En mobiltelefon med utökade funktioner som kamera och ett tangentbord. En sådan apparat kan påminna om medicinering, möten, fungera som diktafon, ta bilder av situationer och ansikten som minnesstöd. En observation är att när deltagarna använt veckoscheman så får de en överblick av sitt tidsschema och de lär sig planera tiden mentalt. Deltagarna får en känsla att disponera sin tid lite bättre. Veckoschemat kan fungera som en övergripande struktur som upprepas varje vecka. Mobiltelefonen fungerar mer på detaljnivå. Det som är specifikt för enskilda veckor, enstaka möten och händelser kan noteras. Projektdeltagarna kan också ha behov av flera hjälpmedel för ett enskilt behov. För att komma upp på morgonen kan t.ex. en vanlig väckarklocka, väckning med mobiltelefon och kanske ytterligare ett hjälpmedel behövas.

Förskrivning av kognitiva hjälpmedel har varit och är fortfarande till viss del ett nytt, utmanande område inom hjälpmedelsverksamheten i Uppsala. Oklarhet har funnits om finansiering och vad kännetecknar ett kognitivt hjälpmedel. Kognitionscenter inom Habiliteringen är ett första steg att bistå med kognitivt stöd till länets invånare. KogniTeks uppdrag var att i tidsbegränsad projektform utveckla kognitiva metoder och hjälpmedel och förmedla ny information och dokumentera kunskap på nationell nivå.

Ett hinder för att kognitiva hjälpmedel ska nå personer som behöver dem har tidigare varit att förskrivarna känt sig osäkra och okunniga om vad kognitivt funktionshinder innebär. Arbetsbelastningen för förskrivarna av hjälpmedel har känts övermäktig både tidsmässigt och kunskapsmässigt med utökade krav att även förskriva kognitiva hjälpmedel. Att prova ut kognitiva hjälpmedel innebär både lika och olika tillvägagångssätt och hänsynstaganden, jämfört med övriga hjälpmedel. Arbetsterapeuterna vid KogniTek har därför dokumenterat sitt tillvägagångssätt och ger tips och råd i en skrift utgiven av Hjälpmedelsinstitutet. Förskrivningsprocessen av kognitiva hjälpmedel följer samma rutiner som all annan hjälpmedelsförskrivning.

Ännu ej förskrivningsbara hjälpmedel som prövats av projektgruppen är bland annat Bolltacket. Det förs en diskussion om Bolltacket ska ingå som kostnadsfritt hjälpmedel. Det är uppenbart att när Bolltacket och bolldynor ger effekt för brukaren så det är till verkligt stor hjälp. Men som med alla hjälpmedel är det viktigt att göra en individuell bedömning för varje person eftersom Bolltacket hjälper inte alla personer med ADHD. Enligt projektgruppen och brukarna hjälper Bolltacket till att höja koncentrationen och minska sömnproblemen. Att sova med ett tungt täcke skapar lugn och ro. Bland de professionella fanns även tankar om bolltäckets nytta.

”... bolltäckte, då kan man tänka, nu är det tradition med rullstolar och se ett täcke ... (skratt) ... det är ju skillnad, och se'n ett täcke, det har ju alla, alla har ju täcken, tungt eller inte.” (Intervjuperson 8)

Medicindosett är ett annat hjälpmedel som inte är förskrivningsbart och som är särskilt viktigt för vuxna personer med ADHD. Gruppens problem är att de har svårt att hålla reda på tider, och är glömska. Glömmer de att ta sin långtidsverkande medicin får det följdverkningar på studier och arbete.

Kommunernas organisation inom Uppsala län, i en beställar- och utförarmodell, uppfattas som krånglig och svårförståelig av brukarna. Det är svårt att förstå begreppen beställare och utförare och deras olika roller. Vem ska man vända sig till som brukare? Det kan lätt bli så att personer med ADHD hamnar mellan stolarna och blir utan hjälpmedel och stöd som de faktiskt har behov av. Ytterligare ett hinder är att ADHD inte uppfattas som en funktionsnedsättning av alla tjänstemän och politiker. Det är svårt att förstå att det är politiska beslut som ligger bakom ställningstagandet om bolltäckten och medicindosetter är förskrivningsbara hjälpmedel eller inte

Utveckling av metoder för kognitivt stöd

Det förväntades att KogniTek projektet skulle utveckla metoder för stöd och hjälp med praktiska göromål i vardagslivet och inte enbart utveckling av hjälpmedel. Projektet har bidragit till bra kunskap avseende kognitivt stöd för målgruppen. Vid projektstart fanns förväntningar om att mesta tiden skulle ägnas åt

hjälpmedelsutvecklingen, men det visades sig att utveckling av metoder för kognitivt stöd var det mest tidskrävande arbetet.

Projektdeltagarnas behov av kognitivt stöd gäller framförallt i hemmet, där de har de största problemen. De vill sköta sig själv men vet inte hur man gör. Det gäller att inte gå in och utföra vardagssysslorna åt dem, eftersom de vill ta hand om sig själva. Det viktiga som KogniTek projektet visat på är att deltagarna behöver hjälp och stöd på plats och under lång tid. Många i målgruppen behöver kontinuerlig hjälp med struktur i hemmet. Rutinerna behöver nötas in under lång tid för att etableras. Några deltagare har ett genuint behov av återkommande kommunalt boendestöd.

”... då behöver man gå hem till folk och göra det flera gånger för det är över tid som man ser behoven. Och om det är igångsättningssvårigheter eller om det är rastlösheter som tar över så att allting blir kaos, vad det är för någonting, och sedan att man liksom försöker jobba med strategier och så ...”

(Intervjuperson 4)

Arbetsterapeuterna i projektgruppen utvecklade en grundstruktur för hur de går tillväga för att hjälpa och stödja vuxna personer med ADHD i hemmet. Åtgärderna beskrivs sammanfattningsvis som att från ett allmänt livskaos strukturera och planera vardagslivet. Konkret handlar det främst om stöd inom tre områden: planera tiden, ordning i hemmet och kontakter med myndigheter. Åtgärderna inleddes med en detaljerad kartläggning av personens behov och önskemål. Detta gjordes dels med bedömning av personens resurser och brister och dels ombads personen föra dagbok över en veckas händelser.

”Man kan ju inte lägga in ett kaos i en handdator.” (Intervjuperson 1)

Efter en noggrann kartläggning av deltagarnas behov och önskemål strukturades tiden med hjälp av manuellt veckoschema, mobiltelefon och/eller handdator. Att ordna tiden har flera dimensioner. Förutom planering och schemaläggning kan det även innebära att lära sig en tidsbesparande morgon- eller kvällsrutin.

Ordning i hemmet skapades genom att sortera saker, rensa ur, kasta bort så att utrymme bildades, därefter ordna, sätta saker på plats, införskaffa bra förvaringsutrustning och märka upp innehåll i t.ex. köksskåp och lådor. Mat kan vara ett problem för vuxna personer med ADHD, det vill säga att ha mat hemma, att komma ihåg att äta och att äta hälsosam mat. Stöd med inhandling av mat bestod av att tillsammans skriva matsedel och inköpslistor efter hur varorna är placerade i butiken. Tidpunkt för inköp planerades för att undvika stress till en tidpunkt, då det inte var så många kunder.

Kontakt med myndigheter började med att ordna papper i pärmar med register eller i mappar. Myndighetskontakt kan bestå av att få hjälp med att fylla i blanketter, hitta ett telefonnummer och att det finns en annan person i närheten så att ett viktigt telefonsamtal blev av. Arbetsterapeuterna var också närvarande vid möten med myndigheter t.ex. banktjänstemän och biståndshandläggare.

Arbetsättet kännetecknades av en dialog mellan personen och arbetsterapeuten, att man tillsammans kom fram till vad som skulle göras. En sakta, successiv process från kaos till ordning och reda i vardagslivet präglade arbetet. Det gällde att inse att alla problem inte kunde lösas samtidigt utan i stället välja och prioritera målområden och se arbetet som en process.

KogniTeks samarbete med brukarorganisationen

Attention har varit representerad i projektets styrgrupp både nationellt och lokalt i Uppsala. Brukarrepresentanter fungerade som ambassadörer för sin organisation. I gruppen där hjälpmedelssortimentet diskuteras ingår en brukarrepresentant, som är med och testar olika hjälpmedel.

Brukarnas första förväntningar var att det fanns befintliga kognitiva hjälpmedel men att dessa inte var kända. Förväntningarna på projektgruppen var att presentera befintliga hjälpmedel och börja med utveckling av nya hjälpmedel direkt vid projektstart. Nödvändigheten av att först kartlägga deltagarnas behov och önskemål hade brukarna primärt svårt att förstå. Det fanns också oro över att projektgruppen inte var insatta i vuxna personer med ADHD och deras problematik. Det brukarna var mest oroliga över var att behovet av motivation,

att få en kick för att sätta igång med en uppgift inte skulle tas på allvar. Man trodde att det skulle ta tre år för projektgruppens arbetsterapeuter att förstå och lära sig sådana metoder och då skulle det vara för sent att omsätta den kunskapen i praktik. Projektet skulle bestå enbart av en lång kartläggning av problem och inget mer.

De hjälpmedel som projektgruppen presenterade för brukarna, t.ex. scheman och kom-i-håg listor, ansågs för enkla. Det krävdes komplicerade hjälpmedel för att kunna vara till faktiskt stöd och hjälp.

”Vår första reaktion då vi fick höras berättas om ... vilka enkla hjälpmedel och hur ska andra vuxna reagera, vilka enkla hjälpmedel ... och det behövs väldigt mera avancerade saker egentligen för att våra grupper ska kunna få hjälp.” (Intervjuperson 5)

Brukarna ansåg också att arbetet gick för sakta. Man förväntade sig en revolution inom hjälpmedelsområdet och att fler nya hjälpmedel skulle hittas under första projektåret. Det fanns en misstänksamhet inom brukargruppen om vad som gjordes inom projektet.

Oron och misstänksamheten mot projektet vände efter några konstruktiva möten mellan projektgrupp och brukarorganisation till stor entusiasm. Brukarorganisationerna känner sig idag delaktiga i projektet och att målgruppens problem har tagits på allvar.

”... vi är faktiskt jättegglada ... att de har kommit så långt att det har ... gjort ett eget projekt för att titta på vår grupps svårigheter ... att vi har börjat få hjälp och stöd och sån't här att egentligen är det då, att det har varit en väldigt chans och det ska dom ha tack för --- vår förre ordförande och Hjälpmedelsinstitutet och allting och ja att de här frågorna har, trots motstånd faktiskt avancerat så.” (Intervjuperson 5)

Samarbetet mellan KogniTek och brukarorganisationen utvecklades under hela projekttiden, medlemmarna i organisationen både nationellt och lokalt är mycket nöjda med projektet.

Information och utbildning

I och med att KogniTek projektet har slutförts har ny kunskap om målgruppen skapats. Kunskapen måste nu spridas, som ringar på vattnet, till myndigheter och alla som är berörda av målgruppens problematik för att komma till nytta. Projektgruppen har fått förfrågningar från hela landet om föreläsningar och informationsmaterial. Det är omöjligt att informera på alla enskilda platser. Det är viktigt att berätta om funktionshindret och att det finns hjälpmedel för kognitivt stöd. Viktiga personer som man borde vända sig till är politiker och tjänstemän inom kommun och landsting, personer som är ekonomiskt ansvariga för målgruppens verksamhet. Hälso- och sjukvård, skolan och arbetsgivare är exempel på verksamheter som har behov av mer kunskap om vuxna personer med ADHD.

”Undervisning till boendestödjare, kontaktpersoner och personligt ombud. Det var nog inte min tro, inledningsvis, att det skulle behövas. Jag trodde nog inte riktigt att ... dom insatserna skulle va så ... att det skulle finnas så stort behov av dom insatserna, det trodde jag inte riktigt.” (Intervjuperson 12)

Arbetsterapeuter inom psykiatrisk vård och rehabilitering är en yrkesgrupp som borde vara väl insatta i problematik och lämpliga insatser för målgruppen. Särskilda kurser för arbetsterapeuter i samarbete med Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter är genomförda.

Medverkan från projektet i kurser inom hjälpmedelsverksamheten för förskrivarna bidrar till neutral, ej produktbunden, information. Arbetsförmedlingen, boendestödjare, biståndsbedömare och personliga ombud är grupper som deltagit i föreläsningar på olika platser i landet. Andra viktiga grupper som är i behov av mer kunskap om vuxna personer med ADHD är anhöriga och närstående men även brukarna själva. Bäst effekt har information och utbildning när kurserna genomförs av flera yrkesgrupper tillsammans. När kurator, sjuksköterska och arbetsterapeut arbetar tillsammans blir ADHD problematiken belyst från olika håll och ger kursdeltagarna matnyttig kunskap.

KogniTek Uppsala och samverkan med kommun/landsting

Arbetsterapeuterna i KogniTeks projektgrupp har fungerat som länkar mellan kommun och landsting. En av arbetsterapeuterna har medverkat i Hjälpmedelscentralens sortimentsgrupp för kognitiva hjälpmedel, där förslag på hjälpmedel och riktlinjer utarbetas för förskrivning. Arbetsordningen för ett samverkansärende inom projekt KogniTeks ram var följande: först bedöms personen efter utredning hos NVE och diagnosen ADHD ställs, därefter kontaktades arbetsterapeuterna vid KogniTek, vid behov kopplas kurator in för bedömning om ansökan om stöd enligt LSS eller SoL skall göras. Ansökan lämnades därefter över från landstinget till den aktuella kommunen. Kommunens biståndshandläggare är den som beviljar ansökan, som vanligtvis rör sig om insatser för boendestöd eller kontaktperson.

”Det här är ju ett avgränsat område och då kan jag ju tycka att det är ju då som man faktiskt skulle vara lite modig och ta ett delat huvudmannaskap, i stora områden då är det lite svårare, det blir så mycket detaljer.” (Intervjuperson 10)

Det finns önskemål och krav på vilken huvudman som bär ansvar för kognitivt stöd för länets innevånare. Det upplevs som att ansvaret behöver förtydligas och att återkoppling mellan aktörerna behöver utvecklas, jämfört med nuvarande organisation. Vidare uttrycks behov av att kunna ge konkreta tips om kognitiva hjälpmedel och stöd till chefer och personal inom kommunens boenden.

Arbets sättet hos personal både inom psykiatri och kommun borde genomsyras av ett pedagogiskt och rehabiliterande förhållningssätt. Det finns också en uttalad farhåga för att gruppen vuxna personer med ADHD skulle bli utkonkurrerade, gruppens behov skulle inte bli tillgodosedd om KogniTeks verksamhet skulle få kommunen som huvudman.

Tema 3. Förväntningar på framtiden

De professionellas förväntningar på framtiden bestod i att verksamheten skulle permanentas efter tre års projekt tid, vilket var inskrivet i projektplanen. De positiva förväntningarna bestod i att nu skulle ny kunskap och spetskompetens

utvecklas som skulle kunna leva vidare. Att arbeta mer strukturerat med utökad tillgång till resurser i form av arbetsterapeutkontakter för de enskilda deltagarna såg man fram emot. Det fanns tankar om att det framtida resurscentret skulle driva utvecklingen framåt och innehålla samlad kunskap om olika svårigheter som kännetecknar vuxna personer med ADHD och kognitiva hjälpmedel. Där skulle även kunna finnas en medicinsk del inkopplad med sjuksköterska och kurator. Resurscentret skulle vara en tillgång på nationell nivå, och drivas med delat huvudmannaskap av kommun och landsting.

”Jag tycker inte det behöver vara så mycket större än vad det är nu, det är bara att dom får jobba på det här sättet, som dom gör nu, så att dom får öka på sin kunskap, det är ju det viktiga. Det är ju liksom inte hur många dom är. Tre personer, någon heltid och så.” (Intervjuperson 9)

Inom kommunen finns även andra grupper med kognitiva funktionsnedsättningar än vuxna personer med ADHD som skulle kunna vara betjänta av ett resurscenter. Det kan gälla t.ex. personer med demens eller förståndshandikappade personer med kognitiv funktionsnedsättning.

Nedläggning av projektet efter tre år anses av den professionella gruppen vara förslösande av skattemedel. Det svåraste jobbet är att förankra projektet hos beslutsfattare inom kommun och landsting. De professionellas uppfattning är att en framtida verksamhet ska baseras på att vuxna personer med ADHD har kontakt med arbetsterapeuter. Arbetsterapeuterna har kunskap för att se konkreta problem i vardagen och kan förmedla kunskap till framför allt kommunens tjänstemän.

Geografiskt föreslås en permanent verksamhet vara placerad antingen i närheten av Hjälpmedelscentralen eller kanske mest lämpligt nära NVE.

Tema 4. Sammanfattande synpunkter

En viktig aspekt som projektet lyft fram, är att det är skillnad mellan ett medicinskt och ett rehabiliterande synsätt. Projektet förtydligar att man arbetat med att stödja och kompensera personer med funktionsnedsättning, till skillnad

mot ett sjukdomsperspektiv där man försöker bota patienten. Vidare har projektet förtydligat att målgruppen inte är vare sig utvecklingsstörd eller psykiskt sjuk, utan en grupp vuxna personer med specifika behov.

Trots att projektgruppen lagt ner mycket arbete på information och utbildning så skulle ännu mer resurser kunnat avsättas för detta ändamål. Det finns uppfattningar att projektet varit anonymt och att det funnits krångel i verksamheten.

Projektet har varit en tillgång och ett komplement till befintlig verksamhet inom kommun och landsting. Det har varit utvecklande och mycket roligt att samarbeta med KogniTeks projektgrupp anser intervjupersonerna. Projektets vinst är inte i första hand ekonomisk, utan en bättre kvalitet i vardagen för målgruppen.

V. Diskussion

Sammanfattning av resultatet

KogniTekprojektets insatser för vuxna personer med ADHD består av utprovning och förskrivning av kognitiva hjälpmedel samt stödåtgärder. Deltagarnas kunskap om hjälpmedel och metoder har ökat statistiskt signifikant under projekttiden. Totalt har 74 produkter prövats, varav 45 produkter alltså används av deltagarna. Av de 74 produkterna förskrevs 17,5 procent som kostnadsfria hjälpmedel, medan resterande bekostades med projektmedel. Deltagarna är ganska eller mycket tillfredställda med hjälpmedlen, särskilt veckoscheman, härnäst är deltagarna mest nöjda med klockor, bolltäcken och elektroniska hjälpmedel.

Stödåtgärderna har främst bestått av hjälp med att genomföra dagliga rutiner (27,3 procent), uppnå ekonomisk självförsörjning (9,0 procent), att företa en enstaka uppgift (8,3 procent), och att sköta sin hälsa (8,3 procent). Stödåtgärder riktade mot omgivningen omfattar 15,9 procent. Angående deltagarnas grad av självständigt liv rapporteras att de var statistiskt signifikant mer yrkesverksamma efter ett års deltagande i projektet. Däremot var deltagarna statistiskt

signifikant mindre nöjda med utförande av hushållssysslor och med familjerelationer 2007 jämfört med 2006. Projektdeltagarna berättar att genom att delta i projektet så har de fått ordning i vardagslivet, och upplever delaktighet i gruppen av vuxna personer med ADHD och generellt i samhällslivet. Deltagarna upplever att de växt som personer och att stödet från KogniTeks arbetsterapeuter tunnats ut över tid. De utprovade produkterna har hjälpt deltagarna att utveckla t.ex. tidsuppfattning och individuella, effektiva lösningar på hur produkterna kan användas. Projektdeltagarna utvecklades till att leva ett mer självständigt liv. Medicinering, stöd från team och hjälpmedel tillsammans ger insikt om betydelsen av att ha en ADHD-diagnos, vilket leder till att deltagarna upplever att de kan hantera sin livssituation på ett konstruktivt sätt.

De professionellas uppfattning om projektet är mycket positivt. Vuxna personer med ADHD och deras behov av stöd och hjälp har lyfts fram. Nya kognitiva hjälpmedel har prövats och rutiner för insatser i form av kognitivt stöd har utvecklats. Ett gott samarbete med brukarorganisationen Attention utvecklades. Under projekttiden har, enligt uppgift, en mängd yrkesgrupper och organisationer informerats och utbildats. Projektet förväntades avslutas med att verksamheten permanentades till ett resurscenter på nationell nivå. Arbetsterapeuter med spetskompetens skulle på så vis ha möjlighet att förmedla erfarenheter och kunskap om målgruppen.

Individuellt utprovade kognitiva hjälpmedel och stödåtgärder underlättar ett självständigt vardagsliv

Det viktigaste resultatet var att KogniTek Uppsala bidragit till att visa att sammanhållna kognitiva stödåtgärder för vuxna personer med ADHD medfört att projektdeltagarna fått ett mer självständigt vardagsliv.

Det mest intressanta resultatet var att det faktiskt kan ske utveckling hos en person genom att han/hon använder kognitiva hjälpmedel. Hjälpmedlen i sig tycks stödja inlärning av struktur i vardagslivet för vuxna personer med ADHD från bristande förmåga att planera sin tid till en abstrakt tidsuppfattning. Deltagarna har fått en mental bild av hur de ska planera sin tid. Kraven på kognitiva hjälpmedel är ju också att de ska stödja kognitiv utveckling (17).

Hjälpmidlen stimulerar alltså till utveckling och inläring, de kan sägas vara behandlande genom att de så småningom inte behövs. För att hjälpmedlen ska få den funktionen måste de användas regelbundet. Därför måste hjälpmedlen vara individuellt anpassade till personliga önskemål och livsmiljö så att individen vill använda dem (17, 18). Enkla hjälpmedel som veckoscheman kan bidra till att personens tidsuppfattning struktureras och konkretiseras. Det var de enklaste och billigaste hjälpmedlen, veckoscheman, som uppskattades mest av deltagarna. En trolig förklaring till utvecklingen mot en mer abstrakt tidsuppfattning kan vara att projektdeltagarna inte bara fått individuellt anpassade hjälpmedel. De har även fått en kombination av stödåtgärder från projektgruppen och medicinering under en längre tid. Det är givetvis inte möjligt att utifrån utvärderingens resultat dra slutsatser om vilka hjälpmedel som ger bäst stöd till vuxna personer med ADHD att strukturera vardagslivet. För detta krävs mer kontrollerade studier.

Vuxna personer med ADHD har behov av hjälpmedel som inte alltid är förskrivningsbara utan kostnad. För att det ska vara möjligt behövs ett vidgat sortimentsutbud på hjälpmedelslistan, se Tabell 2. Hjälpmedlen bolltäckan/dynor, medicindosetter och nyckel/sakfinnare är inte medtagna på alla lokala listor för kostnadsfria hjälpmedel. Detta är exempel på hjälpmedel som har kunnat prövas av deltagarna med gott resultat under projekttiden genom att de har bekostats av KogniTek Uppsala.

Projektdeltagarna funktionsnedsättning har kartlagts. Befintliga behov av stöd i vardagslivet sammanfattas tydligt i Tabell 3. I litteraturen finns beskrivet vilka problem personer med ADHD har, men få beskrivningar finns av insatser för vuxna personer med ADHD. Genom KogniTek Uppsala har vi fått en beskrivning av mot vilka kategorier enligt ICF (14), insatserna bör främst riktas. Det är vanliga, återkommande vardagsgöromål som att utföra dagliga rutiner, anpassa aktivitetsnivå och företa sig uppgifter av olika kompliceringsgrad för sig själv eller i sällskap med andra. Andra basala livsområden som gruppen med ADHD behöver hjälp med, innefattar ekonomisk självförsörjning och allmänna ekonomiska rättigheter. I intervjuerna av deltagarna framkommer hur komplicerad

kontakten med myndigheter kan vara, vilket påverkar gruppens försörjning. Myndigheter lever inte alltid upp till ett gott bemötande gentemot vuxna personer med ADHD. Även för att sköta sin hälsa, ex. matvanor och kondition, är kognitivt stöd ett viktigt område för denna grupp.

Kommunikation beskrivs bl.a. som att ta emot och förmedla verbala och icke-verbala meddelanden genom samtal och att använda sig av skriven text. I kriterierna för ADHD-problematik ingår att det verkar som att personerna inte lyssnar på direkt tilltal, eller de har svårt att följa givna instruktioner (2).

Projektgruppens arbetsterapeuter har inte registrerat några utförda åtgärder i ICF-kategorin *Kommunikation* (14) (Tabell 4). Frågan är då om projektdeltagarna i KogniTek Uppsala inte har kommunikationssvårigheter? I kriterierna för hyperaktivitetssyndromet ingår att personen pratar överdrivet mycket, vilket kanske kan uppfattas som att personen inte har kommunikationsproblem. Eller är det så att arbetsterapeuterna inte är uppmärksamma på detta område.

Kanske uppfattas brister i kommunikation som aktivitetsnedsättning av arbetsterapeuterna? Arbetsterapeuter kan sägas ha en kunskapslucka inom detta område, vilket medför att kommunikationssvårigheter inte uppmärksammas på samma sätt som aktivitetsbegränsning.

Deltagarna berättar om hur viktig ordinerad medicinering är, men det räcker inte som enda stöd enligt deltagarna. Gruppen vuxna personer med ADHD har behov av stöd från professionella team, bestående av psykolog, kurator, läkare, sjuksköterska och arbetsterapeuter. Det är det gemensamma och sammanhållna kognitiva stödet som gruppen är betjänt av för att leva ett gott självständigt liv.

Att stödja en meningsfull fritid har inte ingått i KogniTek Uppsalas uppdrag. I utsagorna från deltagarintervjuerna framskymtar missnöje med fritiden. Det är ett område som bör uppmärksammas, kanske av patientföreningar som Attention.

I en människas personliga integritet ingår förmåga att sätta gränser och kunna säga nej till en medmänniskas gränsöverskridande handlingar.

Projektdeltagarna var mindre nöjda med hushållssysslor och familjerelationer efter ett år (Tabell 7 och 8). Detta resultat skulle kunna tolkas som ett steg i frigörelsen från föräldrar och även ett steg mot insikt av innebörden av funktionsnedsättningen. Det faktum att några samboförhållanden har brutit under projekttiden skulle också kunna tas som intäkt för frigörelse och ökad självständighet.

Projektet hade även som uppdrag att sprida kunskap om kognitivt stöd för målgruppen hos berörda personalgrupper. Enligt uppgift har projektgruppen tagit initiativ till och blivit inbjuden att informera och utbilda vårdgrannar och aktuella aktörer inom området kognition och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Detta har skett med inställningen att kunskap sprider sig som ringar på vattnet. Men vill man sprida ny kunskap bör man gå systematiskt tillväga. Med de resurser som projektet haft tillgång till har spridning av information och kunskap skett efter principen ”först till kvarn”. Ett systematiskt tillvägagångssätt kräver mer resurser kanske i form av informatörer och pedagoger. Enligt uppgift har Hjälpmedelsinstitutets tjänstemän bidragit till arbetet med projektets informationsmaterial, se bilaga 1.

Närstående och stödpersonal är viktiga personer för stöd i vardagslivet

Ett viktigt stöd för vuxna personer med ADHD är närstående och stödpersonal. De finns till hands mitt i vardagslivet och upplever gruppens besvär i vardagen. Familjemedlemmars och stödpersonalens inställning till målgruppen är avgörande för hur självständiga de vuxna personerna med ADHD kan kunna utvecklas till. I resultatet från denna grupp framkommer att de värnar om sina anhörigas integritet, behandling och framtida försörjning. De närstående och stödpersonalen försöker att stötta deltagarna till en djupare insikt om sin funktionsnedsättning.

Metodologiska frågor

Ambitionen i utvärderingens rapport har varit att redovisa en bred och omfattande beskrivning av delprojektet KogniTek Uppsalas uppdrag och målsättning för gruppen vuxna personer med ADHD. Styrkan i utvärderingen av KogniTek Uppsala projektet var att både kvantitativa och kvalitativa metoder har använts. De båda metoderna är ämnade att komplettera varandra (39). De statistiska analyserna bekräftas av deltagarnas och de professionella intervjupersonernas kvalitativa utsagor. Resultatet från projektet kan därför betraktas som trovärdigt.

Planering av och förberedelser för utvärderingen av KogniTek Uppsala startade under våren 2006, se figur 2. Projektet hade då varit igång sedan våren 2005. De första deltagarna i projektet inkluderades våren 2005, inkluderingen av deltagare pågick under perioden april 2005 till september 2006. När baslinjemätningen genomfördes fanns alltså 12 projektdeltagare inkluderade i projektet. En annan brist i utvärderingen är att projektet endast rekryterat 19 deltagare. För att kunna analysera statistiskt signifikanta skillnader över tid krävs fler deltagare. Dessa båda svagheter i utvärderingen kan vara en förklaring till att så få signifikanta skillnader över tid kunde konstateras. Projektledningen planerade på ett tidigt stadium i processen att utvärderingen av projektet skulle ingå parallellt med själva projektet, men av olika praktiska skäl gick det inte att genomföra.

Ytterligare ett sätt att stärka resultatet hade varit om en kontrollgrupp bestående av vuxna personer med ADHD, som fått sedvanlig behandling, hade ingått i projektet. Vuxna personer med ADHD som var aktuella för kognitivt stöd skulle kunna ha slumpmässigt fördelats till KogniTek eller till sedvanliga insatser för gruppen (40). En jämförelse mellan grupperna hade kunnat visa på eventuella skillnader mellan att få sammanhållna kognitiva stödåtgärder och att få sedvanliga åtgärder.

KogniTek Uppsala som nationellt resurscenter

Huvudmålsättning var att delprojektet KogniTek Uppsala skulle omvandlas från projekt till ett permanent nationellt resurscenter. Tanken var att en överenskommelse om fortlöpande verksamhet med ansvarsfördelning och ägarförhållanden mellan kommun och landsting skulle organiseras vid projektets avslut (1, 11). De sammantagna åtgärderna inom KogniTek Uppsalas ram syftade till att generellt förbättra utbudet av hjälpmedel inom det kognitiva området på nationell nivå. En sådan organisation finns inte planerad i skrivande stund. Projektet avslutades 080130. Frågan är om det var möjligt att permanenta verksamheten inom den landstingskommunala organisationen med befintlig projektorganisation. Med tanke på offentlig verksamhets budgetarbete skulle KogniTeks verksamhet förankrats ekonomiskt redan efter första projektåret för att få en smidig övergång från projektform till budgeterad verksamhet i början av 2008. Efter första projektåret hade KogniTek Uppsala inte funnit sina arbetsformer och styrgruppen fick ny ordförande. Frågan är om en permanentning av verksamheten skulle ha lyfts upp till en högre beslutande administrativ nivå på ett tidigt stadium. Initiativ till kontakter med beslutande tjänstemän och politiker togs gemensamt av projektgruppens arbetsterapeuter och styrgruppen först hösten 2007.

Ett positivt resultat av KogniTek Uppsala, enligt uppgift, är två nya arbetsterapeuttjänster inom verksamhetsområdet för Allmänpsykiatri, med uppdrag att arbeta med vuxna personer med ADHD inrättats.

Slutligen kan konstateras att generellt har kunskaperna ökat om kognitiva hjälpmedel och stödåtgärder för vuxna personer med ADHD. Men samtidigt kan det även konstateras att den nya erfarenheten från KogniTek Uppsala hitintills inte tagits till vara i sammanhållna åtgärder för målgruppen.

Frågeställningar för framtida studier

Följande frågeställningar formulerade under arbetet med utvärderingen vore värdefulla att studera vidare:

- Vad kännetecknar kognitivt stöd som bidrar till ett självständigt vardagsliv för vuxna personer med ADHD?
- Finns det skillnader mellan vuxna personer med ADHD som får individanpassat kognitivt stöd och motsvarande målgrupp som får sedvanliga insatser avseende grad av självständigt vardagsliv?
- Underlättar information och undervisning om kognitivt stöd myndigheters bemötande av vuxna personer med ADHD?
- Underlättar Bolltacket ett mer självständigt liv för vuxna personer med ADHD?
- Är närståendes uppfattning om kognitivt stöd relaterat till ett självständigt vardagsliv för vuxna personer med ADHD?
- Finns det samband mellan självständigt vardagsliv och kognitiva hjälpmedel för vuxna personer med ADHD?
- Finns det skillnader mellan vuxna personer med ADHD som använder och de som inte vill använda kognitiva hjälpmedel avseende medvetenhet om sin funktionsnedsättning?
- Underlättar hjälpmedelsförskrivarnas sätt att kommunicera med vuxna personer med ADHD deras användande av kognitiva hjälpmedel?

Utvärderarens avslutande kommentar

Delprojektet KogniTek Uppsala har på ett mycket konstruktivt sätt visat på vad samlade insatser kan bidra med för att vuxna personer med ADHD ska kunna leva ett självständigt vardagsliv. Med utgångspunkt från projektet har ett innehållsrikt och varierat informationsmaterial skapats, se bilaga 1. Framförallt kommer **Kognitionsportalen** på Hjälpmedelstorget (www.hjalpmedelstorget.se) att bidra till att information och ny kunskap sprids om kognitivt stöd.

När projektet startade fanns höga förväntningar från involverade aktörer på vad som skulle åstadkommas. Projektplanens (1) olika uppdrag/mål/resultat innehåller flera punkter om ökad information och kunskap om hjälpmedel, tjänster och ny teknik hos brukare, anhöriga och berörd personal. Vidare skulle projektets resultat spridas. Även undervisningsmaterial samt föreläsningar och workshop förväntades som resultat. Därutöver skulle resurscentret omvandlas

till ett nationellt kunskapscenter och medverka till bättre samarbete mellan kommun och landsting. För att uppnå projekt- och effektmålen samt förväntade resultat fanns resurser i form av projektgruppens tre arbetsterapeuter, se sid 6, varav en arbetsterapeut arbetade heltid, delprojektledaren 70 procent och en arbetsterapeut arbetade 30 – 100 procent. Det är inte rimligt att med så begränsade resurser fullt ut kunna uppfylla förväntade mål och resultat av delprojekt KogniTek Uppsala, hur ambitiösa och kunniga arbetsterapeuterna än var. Kraven på projektgruppen och tilldelade resurser var inte i balans. Trots dessa resursbrister har KogniTek Uppsala uppnått viktiga och konstruktiva resultat som är och kommer att vara till stor nytta för målgruppen.

Uppdraget att informera och utbilda vårdgrannar om kognitivt stöd, menar utvärderaren (HL) är ett projekt i sig. Det är först efter det att projektet är avslutat som ny kunskap samlats om vuxna personer med ADHD som ny kunskap kan spridas. Denna kunskapsspridning är enligt uppgift fortfarande under utveckling. Målet att verksamheten skulle permanentas till ett nationellt kunskapscenter är även det ett projekt i sig. Men, som nämnts ovan, planering skulle ha påbörjats i ett tidigt skede. Förankring av ett tidsbegränsat projekt inom kommunens och landstingets helt skilda beslutsorgan är ett grannliga arbete. Genomförande av dessa uppdrag kräver helt andra insatser på andra beslutsnivåer än vad projektet hade möjlighet att prestera. Därtill var styrgruppen avvaktande och följde arbetet mer än tog egna initiativ, vilket inte bidrog till att uppfylla målen. Det förelåg en otydlighet om vem som ägde frågan om att en överenskommelse mellan kommuner och landsting skulle finnas vid projekttidens slut. Det finns många organisatoriska förklaringar till varför det blev så. En av initiativtagarna till projektet fick t.ex. andra arbetsuppgifter och styrgruppen har haft tre olika ordföranden. Det är inte ovanligt att höga krav ställs på projekt att åstadkomma mycket under en begränsad tid med små resurser. Området kognitiva hjälpmedel har dessutom rönt stor uppmärksamhet under senare tid varför förväntningarna var stora enbart av dessa skäl. Man kan bara beklaga att uppnådda resultat och vunna erfarenheter i dagsläget inte i högre grad tas till vara inom kommun och landsting.

Avslutningsvis vill jag som utvärderare understryka att det varit ett kreativt, roligt och mycket lärorikt projekt, som jag haft förmånen att arbeta med.

Ett varmt tack riktas till de personer som på olika sätt bidragit till utvärderingens genomförande.

KogniTeks deltagare som generöst svarat på frågorna.

De tolv professionella personerna som lät sig intervjuas.

Leg. arbetsterapeuterna Monica Rydén, Kicki Sjöstedt och Åsa Antonsen.

Projektledaren Catarina Brun

Forskargruppen för forskning om funktionshinder och habilitering, institutionen för Folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet.

Professor Karin Sonnander för värdefulla synpunkter under arbetets gång.

VI. Referenser

1. Hjälpmedelsinstitutet. Projektplan för KogniTek. Vällingby; 2005.
2. APA. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, DSM IV. 4th ed. Washington DC: American Psychiatric Association; 1994.
3. Socialstyrelsen. ADHD hos barn och vuxna. 2008 [cited 2008 25 feb]; <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/BC6CA16E-AB56-4B7E-A872-8F19E6482441/1187/200211017.pdf>. Available from:
4. Grieve J, Gnanasekaran L. Neuropsychology for occupational therapists. 3 ed. Oxford: Blackwell Publishing; 2008.
5. SBU. ADHD hos flickor - en inventering av det vetenskapliga underlaget. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering; 2005.
6. Kadesjö B, Bejerot S, Carlshamre U, Nylander L, Råstam M, Saletti E, et al. Vuxna med ADHD (kortversion) Vägledningsdokument. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
7. Hellström A. Vuxna med ADHD ur ett hjälpmedelsperspektiv. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet; 2006.
8. Kognition (Broschyr). Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet; 2006.
9. SOU. Ambition och Ansvar: Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder Slutbetänkande. Stockholm: Socialdepartementet; 2006. Report No.: SOU 2006:100.
10. Grönberg Eskel M. "För första gången på länge är jag en vanlig människa" - en kvalitativ utvärdering av projekt Human Teknik, psykiska funktionshinder och hjälpmedel. Karlstad: Inst för samhällsvetenskap, Social omsorgsvetenskap, Inst för Kvalitets- och Utvecklingsarbete; 2005.
11. Rydén M. Projektplan för delprojekt vuxna med ADHD/DAMP i Uppsala: Hjälpmedelsinstitutet; 2005.
12. Kajandi M. A psychiatric and interactional perspective on quality of life. In: Nordenfelt L, editor. Concepts and Measurements of Quality of Life in Health Care. Dordrecht, the Netherlands: Kluwer Academic Publishers; 1994.

13. Eklund M, Hansson L. Subjectively versus independently assessed quality of life for the long-term mentally ill. *Nordic Journal of Psychiatry*. 1998(52):285 - 94.
14. WHO. *Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: World Health Organisation; 2001.
15. Girard C, Fisher A, Short M, Duran L. Occupational performance differences between psychiatric groups. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 1999;6(3):119-26.
16. Pettersson I. *Significance of Assistive Devices in the Daily Life of Persons with Stroke and Their Spouses [Academic thesis]*. Örebro: Örebro universitet; 2006.
17. Svensk A. *Design av kognitiv assistans*. Lund: Lunds universitet; 2001.
18. Scherer M. Assessing the benefits of using assistive technologies and other supports for thinking, remembering and learning. *Disability and Rehabilitation*. 2005;27 (13):731 - 9.
19. Scherer M, editor. *Assistive Technology: Matching Device and Consumer for Successful Rehabilitation*. Washington, DC: American Psychological Association; 2002.
20. SOU. *Patient-, brukar- och anhörignätverkets krav på framtida vård, stöd och behandling inom psykiatriområdet*. Stockholm: Nationell psykiatrisamordning; 2006. Report No.: 2006:6.
21. Sjöstedt C, Antonsen Å, Rydén M. *Arbetsmodell för hjälpmedel - introduktion av hjälpmedel och kognitivt stöd vid ADHD*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet; 2008.
22. Kolberg J, Nadeau K. *ADD-friendly ways to organize your life*. New York: Brunner-Routledge; 2002.
23. Socialdepartementet. *Socialtjänstlagen (2001:453)*. Stockholm: Socialdepartementet; 2001.
24. Socialdepartementet. *Lag (1993:387) om Stöd och Service för Vissa Funktionshindrade*. Stockholm: Socialdepartementet; 1993.
25. Wehmeyer ML, Palmer SB, Smith SJ, Parent W, Davies DK, Stock S. *Technology use by people with intellectual and developmental disabilities to*

- support employment activities: A single-subject design meta analysis. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2006;24(2):81-6.
26. WHO. ICD-10, International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Tenth Revision, Vols 1 - 3. Geneva: World Health Organization; 1994.
 27. Krippendorff K. *Content Analysis: an introduction to its methodology*. 2 ed. London: Sage Publications Ltd.; 2004.
 28. Eklund M. Satisfaction with daily occupations: A tool for client evaluation in mental health care. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2004;11(3):136-42.
 29. Hansson L, Svensson B, Björkman T. Quality of Life of the mentally ill. Reliability of the Swedish version of the Lancashire Quality of Life Profile. *European Journal of Psychiatry*. 1998;13:231-4.
 30. Merritt BK, Fisher AG. Gender differences in the performance of activities of daily living. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2003;84(12):1872-7.
 31. Cooper- McNulty M, Fisher A. Validity of using the Assessment of Motor and Process Skills to estimate overall home safety in persons with psychiatric conditions. *The American Journal of Occupational Therapy*. 2001 7 feb;55(6):649-55.
 32. Fisher A. *Assessment of motor and process skills*. 4 ed. Fort Collins (CO): Three Star Pr; 2001.
 33. Demers L, Wessels R, Weiss-Lambrou R, Ska B, De Witte L. An international content validation of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST). *Occupational Therapy International*. 1999;6(3):159-75.
 34. Demers L, Weiss-Lambrou R, Ska B. Item analyses of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology. *Assistive Technology*. 2000;12:96-105.
 35. Weiss-Lambrou R. Satisfaction and Comfort. In: Scherer M, editor. *Assistive Technology: Matching Device and Consumer for Successful Rehabilitation*. Washington, DC: American Psychological Association; 2002.

36. Samuelsson K. Quest 2.0 - ett utvärderingsinstrument för hjälpmedel. Hjälpmedelsinstitutet; 2002.
37. Brace N, Kemp R, Snelgar R. SPSS for Psychologists. 3 ed. London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers; 2006.
38. Graneheim U, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Education Today. 2004;24:105-12.
39. Brewer J, Hunter A. Multimethod research: A synthesis of styles. Newbury Park: Sage Publications; 1989.
40. Kazdin A. Research Design in Clinical Psychology. 3 rd ed. Needham Heights, MA: Allyn & Bacon; 1998.

Bilaga 1) Informationsmaterial från KogniTek Uppsala

Askberger, A. Dokumentärfilm: Bakom Bokstäverna, Vällingby:

Hjälpmedelsinstitutet; 2008.

Fritzson M. Reportage från det första året KogniTek (Kognition och Teknik) - den senaste tekniken, det osynliga funktionshindret, den nya uppgiften.

Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet; 2006.

Granvik M. Rutiner i vardagen - varför då? Stöd och insatser för vuxna med ADHD. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet; 2008.

Hellström A. Vuxna med ADHD ur ett hjälpmedelsperspektiv. Vällingby:

Hjälpmedelsinstitutet; 2006.

Kognition (Broschyr). Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet; 2006.

Sjöstedt C, Antonsen Å, Rydén M. Arbetsmodell för hjälpmedel - introduktion av hjälpmedel och kognitivt stöd vid ADHD. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet; 2008.

Sjöstedt C, Antonsen Å, Rydén M. Rapport om arbetet med KogniTek Uppsala, 2008

Kognitionsportalen www.hjalpmedelstorget.se

Bilaga 2) Registrering av åtgärder riktade mot livsområden inom aktivitet och delaktighet, enligt ICF.

Registrera endast en ICF-kategori i varje ruta. I kategorikolumn 1 anges den huvudsakliga åtgärden. ICF kategorierna registreras i ordningsföljd efter hur mycket tid som krävs för respektive kategori under en session. I exemplet nedan har mest tid använts till kategori d 510 och minst till d 420. De sju kategorikolumnerna används i mån av behov, det kan alltså räcka att registrera i första kolumnen.

Arbetsterapeut:

Datum	Pat initialer + födelseår	ICF kategorier							Direkt patient tid i minuter	Indirekt patient tid i minuter	Kommentarer
		1	2	3	4	5	6	7			
27/10	AB -60	d 510	d 540	d 920	d 420				120	45	

Utvärdering av delprojektet -Kognitek i Uppsala

Projektet Kognitek i Uppsala prövade hjälpmedel, tjänster och metoder i det dagliga livet för vuxna personer med ADHD. Syftet var att hitta stöd och hjälpmedel som kunde vara till hjälp för personer med ADHD och sprida kunskap om dessa.

Vuxna personer med ADHD har svårt att få tillgång till stöd och hjälpmedel som underlättar det dagliga livets aktiviteter. Personerna hamnar lätt mellan stolarna i vården och när det gäller samhällets stöd. I dagsläget finns det dessutom inte så många förskrivningsbara hjälpmedel att välja på för personer med ADHD.

Projektet genomfördes med medel ur Allmänna arvsfonden inom ramen för projektet KogniTek – Kognition och Teknik. Hjälpmedelsinstitutet och Riksförbundet Attention ansvarade tillsammans för delprojektet i Uppsala som pågick mellan åren 2005-2007. Samverkanspartner var Akademiska sjukhuset, Verksamhetsområde psykosvård och psykiatrisk rehabilitering samt Vuxenhabiliteringen.



Hjälpmedelsinstitutet är ett nationellt kunskapscentrum inom området hjälpmedel och tillgänglighet för människor med funktionsnedsättning.

Hjälpmedelsinstitutet arbetar för full delaktighet och jämlikhet genom att medverka till bra och säkra hjälpmedel, en effektiv hjälpmedelsverksamhet och ett tillgängligt samhälle.

Hjälpmedelsinstitutets verksamhet omfattar

- provning och stöd vid upphandling av hjälpmedel
- forskning och utveckling
- utredningsverksamhet
- utbildning och kompetensutveckling
- internationell verksamhet
- information och kommunikation

Hjälpmedelsinstitutets huvudmän är staten och Sveriges Kommuner och Landsting.



Hjälpmedelsinstitutet

Box 510, 162 15 Vällingby
Besöksadress Sorterargatan 23
Tfn 08-620 17 00, Fax 08-739 21 52
Texttfn 08-759 66 30
E-post registrator@hi.se
Webbplats www.hi.se

Best nr 08368-pdf