

Patientens upplevelse av välmående och delaktighet vid terapeutisk utredning av autismspektrumtillstånd (AST) utan utvecklingsstörning

- en intervjustudie

Sofia Irnell
Specialistarbete 2015
Specialistutbildningen för psykologer
Klinisk psykologi med inriktning behandling/psykoterapi

SAMMANFATTNING

När vuxna personer utreds med frågeställning autismspektrumtillstånd (AST) görs en diagnostisk utredning. En sådan utredning kan se olika ut vid olika mottagningar i landet. En utredningsmodell som används är terapeutisk utredning. Den terapeutiska utredningsmodellen inkluderar ett behandlande syfte där ökat välmående hos patienten eftersträvas. En viktig terapeutisk komponent enligt denna utredningsmodell är att patienten är aktivt deltagande i utredningsprocessen. Det saknas forskning gällande terapeutiska utredningar för vuxna personer med AST. Syftet med denna studie var att undersöka hur en grupp patienter upplevde delaktighet och påverkan på välmåendet vid terapeutisk utredning. En kvalitativ explorativ design användes. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med åtta personer som genomgått terapeutisk utredning där utredningen utmynnat i en AST diagnos utan utvecklingsstörning. Analysen utmynnade i tre kategorier och tio subkategorier. Intervjupersonerna beskrev att utredningen innebar en bearbetning av känslor kring uppväxtår och nupituation och att upplevelsen att välmående påverkades i positiv riktning. Det personerna beskrev som välmående var bl a en ökad förståelse för sitt fungerande, acceptans för svårigheterna samt en stärkt identitetsupplevelse. Dessutom gavs beskrivningar att man efter utredningen försökte anpassa de egna kraven på sig själv utifrån faktisk förmåga. Vidare beskrevs minskad stress i sociala kontakter. Upplevelse av delaktighet var viktig för att processen och resultatet skulle kännas meningsfullt. Upplevelsen av delaktighet var förenat med att förstå sammanhanget och de delmoment utredningen utgjorde samt att få ett gott bemötande. I berättelserna framkom behov av att utredningen skulle innehålla en uppföljningsfas. Även behov av en ökad tydlighet i hur information presenterades under utredningen framkom. Den terapeutiska utredningen innehåller flera inslag av det som erfarna kliniker och forskare betonar som viktiga inslag i behandling för personer med AST. Helhetsintrycket är att detta sätt att utreda innebär en god behandlingsintervention för att öka personens upplevelse av välbefinnande. Slutsatsen blir att det utifrån såväl ett vård- som patientperspektiv är av vikt att utforma den diagnostiska utredningen som en terapeutisk utredning för att påverka personens välmående men att det finns skäl att göra ytterligare anpassningar av metoden för att passa denna patientgrupp. Ofta skiljer man inom vården på utredning och behandling och följderna kan bli att man har en utredningsenhet och en behandlingsenhet. Resultatet i denna studie tyder på att det finns skäl att tro att behandling och utredning inte bör hanteras som två skilda moment.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Sammanfattning.....	1
Bakgrund.....	4
Autismspektrumtillstånd utan utvecklingsstörning.....	4
Psykologisk behandling och autismspektrumtillstånd.....	4
Den diagnostiska utredningen som psykologisk behandling.....	6
Delaktighet i behandling och utredning.....	7
Välmående.....	8
Tidigare forskning- utredning som behandling.....	8
Utredningar inom Hälsa och Habiliteringen i Uppsala län.....	9
Problemformulering.....	10
Syfte.....	11
Metod.....	11
Design.....	11
Datainsamlingsmetod.....	11
Intervjuguide.....	11
Urval.....	12

Tillvägagångssätt.....	12
Analys.....	13
Etiska överväganden.....	14
Resultat.....	15
Intervjupersonerna.....	15
Intervjun.....	15
Kategorier.....	15
1. Att utredas.....	16
1.1 Att få ställa mina frågor.....	17
1.2 Att få information.....	17
1.3 Anpassning på gott och ont.....	18
1.4 Motstridiga känslor.....	19
.	
1.5 Att få resultatet.....	21
2. Att få en diagnos.....	22
2.1 Självkännedom.....	22

2.2 Att få svårigheter bekräftade och identitet.....	23
2.3 Att acceptera sig själv och sina behov.....	24
3. Att förändras.....	24
3.1 Strategier i kontakten med andra.....	25
3.2 Sorg och att må bättre.....	27
Diskussion.....	28
Resultatdiskussion.....	29
Metoddiskussion.....	31
Konklusion.....	33
Kliniska implikationer.....	33
Förslag på framtida forskning.....	33
Referenser.....	35
Bilagor.....	39

BAKGRUND

Autismspektrumtillstånd utan utvecklingsstörning

Autismspektrumtillstånd (AST) är en benämning av utvecklingsrelaterade neuropsykiatriska tillstånd som inkluderar svårigheter vad gäller ömsesidig social interaktion samt ett annorlunda beteende och intressen. Orsaken till tillståndet är fortfarande oklar. Att biologiska faktorer är inblandade är dock idag en självklarhet. Senare års forskning tyder på att genetiska orsaksfaktorer har betydelse och intensiv forskning pågår inom det genetiska forskningsfältet (Bölte, S. & Hallmayer, J., 2011).

Den grupp personer som har en diagnos inom autismspektrat utan utvecklingsstörning har ofta diagnostiserats med diagnoserna Aspergers syndrom eller Genomgripande störning i utvecklingen UNS enligt Diagnostic and Statistical manual of Mental disorders, American psychiatric association (DSM IV). Senare års forskning samt klinisk kunskap och erfarenhet, har gjort att vi idag ofta kan identifiera ett barns svårigheter under utvecklingsåren. Därmed ökar möjligheten att kunna ge ett adekvat stöd och bemötande till barnet under uppväxten. För barnet kan detta innebära att det blir lättare att leva med sin funktionsnedsättning som vuxen. Ny kunskap har dock samtidigt kunnat påvisa att det rör sig om en mer heterogen patientgrupp än man tidigare trott. Att identifiera svårigheter samt att bedöma adekvata stödinsatser kan därför vara svårt. Risk finns att man inte identifierar barnets svårigheter under utvecklingsåren eller att svårigheterna diagnostiseras felaktigt.

När en vuxen person utan diagnos söker hjälp handlar det ofta om att personen har svårt att få vardagen att fungera med de krav som ställs från omgivningen. Exempel på svårigheter personen kan uppleva i sin vardag är att hantera sin ekonomi, att få och/eller behålla ett arbete, att klara sina studier, att klara av sitt föräldraskap eller att skapa och behålla sociala

kontakter. Det kan också vara så att personen lider av psykiatrisk samsjuklighet där personen inte fått behandling som varit verksam. Psykiatrisk samsjuklighet är vanligt förekommande för denna grupp och inte alltid lätt att skilja ut från de autistiska symtomen (Ghaziuddin 2005). När den professionella bedömningen är att det finns skäl att misstänka en funktionsnedsättning inom autismspektrat görs en utredning. I praktiken kan en utredning göras på olika sätt vid olika mottagningar. Vid Habiliteringens mottagningar i Uppsala län görs utredningar. Utredningarna utformas på ett sätt som avser öka personens livskvalitet och välmående.

Psykologisk behandling och autismspektrumtillstånd

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) har i sin systematiska litteraturgenomgång, Autismspektrumtillstånd diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet (2013), funnit att det finns många olika behandlingsmetoder som används för vuxna med AST, dock samtliga med begränsat eller inget vetenskapligt stöd. Det finns därför ett stort behov av forskning inom behandlingsområdet. Den behandling som erbjuds personer med AST är oftast av eklektiskt slag. Det finns inga studier av effekter av dessa samlade insatser, utan behandlingen baseras på beprövad erfarenhet. I de studier som finns jämförs i allmänhet olika behandlingsalternativ med denna typ av eklektisk insats. Den vanligaste enskilda interventionen är Kognitiv beteendeterapi (KBT) eller Kognitiv psykoterapi (KPT), (SBU 2013). Det vetenskapliga underlaget är dock fortfarande otillräckligt för att avgöra om dessa behandlingsmetoder ger symtomlindring med avseende på kärnsymtom och/eller associerade problem hos personer med AST. Som exempel på forskning inom området nämns, i SBU (2013) rapporten, Attwoods och medarbetares

modifierade form av KBT vid AST (2004). Denna studie inkluderade dock inte vuxna personer.

Attwood skriver i sin bok *Den kompletta guiden till Aspergers syndrom* (2007) att psykoterapi för personer med Aspergers syndrom kan vara hjälpsamt men att behandlingen måste bygga på en för terapeuten grundlig förståelse av vad funktionsnedsättningen innebär. Han betonar begreppen självkänsla och självacceptans. Att förstå och att acceptera den man själv är är av stor vikt för välbefinnande menar Attwood. Han beskriver också personernas behov av extra tid för kognitiv bearbetning av förklaringar som framkommer i samarbetet med terapeuten och om värdet av en tydlig och strukturerad metodik. Vidare beskriver Attwood vikten av att kombinera det verbala samtalet i den terapeutiska kontakten med kommunikationsmedel såsom dator eller andra uttryckssätt t ex att rita. Terapeuten kan fungera som en mentor som ger förklaringar och information om sådant som är svårgripbart p g a det annorlunda kognitiva fungerandet. Terapin innebär en process där en kombination av att förstå vad Aspergers syndrom är samt förståelse för hur dessa särdrag påverkat individen under livet är viktig. Samarbete med familj eller andra viktiga personer i personens omgivning kan underlätta sociala framsteg och ge ökad självkänsla. När det gäller vuxna med Aspergers syndrom beskriver Attwood att man i psykoterapin kan uppmuntra personen att läsa självbiografier skrivna av personer med Aspergers syndrom, men också att skriva ner sin egen självbiografi och på så vis granska händelser i det förflutna tillsammans med terapeuten i ljuset av förståelsen för funktionsnedsättningen.

En annan kliniker som dokumenterat sina behandlingserfarenheter på ett strukturerat sätt är den amerikanska psykoterapeuten Valerie Gaus (2007). Även hennes utgångspunkt är att använda KBT i behandling för vuxna personer med Aspergers syndrom. I likhet med den beskrivning som ges i SBU- rapporten (2013) konstaterar Gaus i sin bok *Cognitive-Behavioral therapy for Adult Asperger Syndrome* att det inte finns någon enskild behandling

för vuxna personer med Aspergers syndrom som utvecklats och prövats i någon randomiserad kontrollerad studie. Gaus menar att behandlingsmetoder för vilka det finns evidens på andra målgrupper bör kunna användas även för personer med AST om man kombinerar dessa metoder med kunskap om personernas annorlunda kognitiva funktionsstil och kommunikation. Hennes rekommendation är att man i behandling använder en evidence - based formulation-driven model där evidensbaserad kunskap från relevanta områden används och översätts på ett sätt som blir tillämpligt för målgruppen. I arbetet med personerna tittar Gaus på de svårigheter som personerna kommer med och det liv personen levt utifrån kunskap om funktionsnedsättningen. Hon sammanfattar tanken med sin behandlingsmodell genom en indelning i fyra punkter:

*Inläring av färdigheter vad gäller beteenden och kognitioner, som personen inte tidigare haft tillgång till.

*Inläring av kompensatoriska strategier för svårigheter som är kopplade till funktionsnedsättningen och som inte kan förväntas förändras.

*Att arbeta för utveckling av självacceptans.

*Inläring av strategier för att minska risken för att personen ska utveckla komorbida tillstånd såsom ångesttillstånd och depression.

Patricia Howlin har i sin bok *Autism and Asperger syndrome preparing for adulthood* (andra utgåvan 2004), gjort en omfattande genomgång av forskningen inom området interventioner för vuxna personer med AST. I likhet med Gaus (2007) drar hon slutsatsen att då kunskap och publicerad forskning är begränsad vad gäller psykologisk behandling för vuxna personer med AST, bör psykologisk behandling baseras på en bred bas av kunskap samt på empirisk data från olika områden. Några faktorer som Howlin betonar i behandling för målgruppen är

struktur och visuellt stöd, att behandlaren tar stor hänsyn till funktionsnedsättningens kärnproblematik, att förebygga problembeteenden genom inläring av strategier för kommunikation samt att om möjligt inkludera nätverket. Howlin betonar att man inte kan applicera behandlingsmetoder för barn och ungdomar på vuxna personer med AST.

Den diagnostiska utredningen som psykologisk behandling

En distinktion mellan testning och utredning görs av Handler och Meyer (1998). De beskriver att utredning är en komplex klinisk interaktion mellan patienten, patientens testdata och psykologen med dess erfarenhet och kunskap. Testning är däremot endast olika verktyg och tekniker för att kvantifiera en persons kognitiva styrkor, svagheter och begränsningar. När det gäller neuropsykologiska utredningar integreras testdata med personens livshistoria, personlighetsfaktorer, omgivningsfaktorer och medicinska bild.

Traditionellt syftar utredning till diagnostisering, funktionsbeskrivning samt råd för fortsatt behandling och miljöanpassning (Hansson 2013).

I litteraturen beskrivs olika typer av psykologiska utredningsmodeller som förutom insamlande av information syftar till att främja behandlande effekter i samband med utredningsprocessen. Redan på 1960-talet började Constance Fisher (1970, 2000) utveckla sin modell för utredning, Collaborative Individualized Assessment (CIA). Denna modell utgår från en kritisk hållning till mer medicinskt och deterministiskt präglade modeller inom psykologisk diagnostik, testning och personlighetsutredning och har istället sin grund i en existentiell hållning under utredningsprocessen. Fischer betonar den öppna dialogen och att resultat som framkommer vid utredningen kopplas till svårigheter personen upplever i sin livssituation. När det gäller återkoppling av utredningsresultat betonar Fischer att språk och formuleringar bör anpassas till ett mer lättillgängligt språkbruk så att personen kan ta till sig

och förstå innebörden i det som framkommit under utredningen. Fischer ser personen som en medskapare i utredningsprocessen.

Sedan slutet av 1980-talet har den amerikanske forskaren och psykologen Stephen Finn utformat ett arbetssätt för terapeutiska utredningar och myntade i mitten av 1990-talet begreppet Therapeutic Assessment (TA), (Finn & Tonsager, 1997; Finn, 2007). Modellen har framförallt använts vid personlighetsutredningar. TA är en semistrukturerad metod som syftar till att vid sidan av informationsinsamling skapa goda upplevelser för personen under utredningsprocessen. Terapeuten ska hjälpa personen att förstå sig själv bättre och att få till stånd förändringsprocesser utifrån problem personen har i sitt liv samt att hitta lösningar till sina problem.

Steven Finn (2007) menar att själva begreppet terapeutisk utredning huvudsakligen definieras utifrån terapeutens inställning till och avsikt med psykologisk utredning. För att en utredning ska vara terapeutisk krävs inte ett specifikt innehåll i utredningen enligt Finn utan den kan utföras på olika sätt. När det gäller den kollaborativa aspekten, patientens delaktighet, i utredningen menar Finn att denna kan variera mellan olika modeller för terapeutisk utredning. Det kollaborativa består enligt Finns i att försöka engagera personen under hela utredningen. Exempel på detta är att tillsammans med personen formulera det sammanhang utredningen görs i samt att få personen delaktig i att fundera över testresultat och beteenden under träffarna. Vidare ska personen göras delaktig i att diskutera den diagnostiska bedömningen samt att formulera åtgärder. Enligt Finn är det kollaborativa inslaget sannolikt alltid positivt för personen men innebär i sig inte att utredningen görs i syfte att skapa förändringar.

Några terapeutiska inslag som Finn tar upp avseende terapeutiska utredningar är att hjälpa personen att förändra sin livsberättelse, d v s personens bild av sig själva och andra personer. Dessa berättelser eller beskrivningar kan enligt Finn många gånger vara vaga, felaktiga eller

utan ”self-compassion” och påverka en persons mående negativt. Att hjälpa personen att använda/ ta till sig ny information och nya upplevelser är något Finn aktivt arbetar med och tänker sig att detta måste göras med timing och på ett väl avvägt sätt. Detta handlar om en omstrukturering av tidigare sätt att se på sig själv och sitt liv. Han har formulerat och utvecklat en modell för hur man kan delge personen information som framkommer under utredningen.

Tad Gorske och Steven Smith tillämpade var för sig Constance Fischers och Stephen Finns metoder på neuropsykologisk utredning (Gorske & Smith, 2009) och utvecklade egna modeller för utredning av personer med neuropsykologisk problembild. Tillsammans utvecklade de sedan Collaborative Therapeutic Neuropsychological Assessment (CTNA). Denna modell har i likhet med TA ett samarbetsinriktat och patientcentrerat förhållningssätt och används i utredning av personer med misstänkta hjärnskador. Målet med CTNA är bl a att öka neuropsykologiska utredningars påverkan på ”patientens välbefinnande, känsla av ansvar och kontroll samt deras livsberättelse”. Författarna menar att ett av terapeutens syfte med utredningen måste vara att nå förändring för att utredningen ska kallas terapeutisk. Viktiga terapeutiska komponenter som framhålls är aktivt deltagande av patienten, fokus på patientens egen syn och upplevelse av de problem som finns och hur en utredning och dess resultat kan hjälpa personen. En god terapeutisk allians är ytterligare ett begrepp som lyfts fram i denna modell.

Delaktighet i behandling och utredning

Det finns olika sätt att definiera begreppet delaktighet. I ICF International Classification of Functioning Disability and Health (ICF) definierar man begreppet som ”en persons engagemang i en livssituation”. Med engagemang avses att personen ska delta, ingå i eller

vara involverad inom ett livsområde. Begreppet innefattar inte att personen ska ha en känsla av tillhörighet (Socialstyrelsen 2003).

Socialstyrelsen (2015) skriver att den samlade kunskapen visar att man inom vården uppnår positiva resultat när patienten bemöts utifrån ett patientcentrerat arbetssätt samt är delaktig i vårdprocessen. Exempel på sådana positiva effekter är patientens ökade tendens att följa rekommendationer och patientens nöjdhet med vården. Ett pilotprojekt genomfördes i anslutning till arbetet med nationella riktlinjer för patienter med depressions- och ångestsjukdom (Socialstyrelsen 2012). Deltagare i studien var dels patienter, dels närstående. När det gällde utredning och diagnostik framhöll deltagarna i studien vikten av en dialog präglad av öppen och lyhörd kommunikation. Exempel på andra faktorer som omnämndes som viktiga var att känna sig respekterad och att bli tagen på allvar. Att vårdpersonalen tillämpade en humanistisk människosyn togs också upp som viktigt.

Om en person ska kunna vara delaktig i beslut som gäller den egna vården behöver personen beslutskompetens. Personen måste ha förmåga att ta emot och värdera information och också förstå de konsekvenser som följer av beslutet. Därför måste en anpassning ske till bl a personens hälsotillstånd och kognitiva förmåga. (Socialstyrelsen, 2012a).

När det gäller personer med AST framkommer i SBU rapporten (Autismspektrumtillstånd - diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet, 2013) att de studier som gjorts gällande delaktighet ofta inkluderat nätverkets syn på personens möjlighet till delaktighet i kontakten med vården. Man har således undersökt personens upplevelse av delaktighet indirekt. I rapporten framhålls vikten av att belysa personens egen upplevelse av delaktighet på ett mer direkt sätt.

Välmående

Orden välmående och välbefinnande brukar i det svenska språket behandlas som synonymer (Din svenska, 2015; Stora ordlistan, 2015; Tolka.se, 2015). Välmående är det begrepp som används i denna studie.

Begreppet välmående är komplext men i forskningen har man identifierat ett antal underliggande faktorer. Bland dessa är subjektivt välmående (Ryff, 1989; Ryff och Singer, 1998b) en faktor. Subjektivt välmående används ofta när man vill beskriva en persons psykiska välmående. I forskningen har man försökt definiera subjektivt välmående och begreppet inbegriper då två komponenter. Det ena rör personens känslomässiga upplevelse av lycka, välbehag och tillfredsställelse, det andra handlar om personens kognitiva uppfattning om psykologisk funktion, goda relationer, utveckling och självförverkligande (Diener, 2009; O'Donnell et al., 2014; Manderscheid et al., 2010; Ryan & Deci, 2001; Ryff & Singer, 1998a, Tennant et al., 2007; Weich et al., 2011). Utifrån detta kan definitionen av subjektivt välmående formuleras som en persons känslomässiga upplevelse och kognitiva uppfattning gällande närvaro av positiva känslor, frånvaro av negativa känslor samt grad av livstillfredsställelse (Diener, Suh, Lucas & Smith, 1999; Manderscheid et al., 2010; Ryan & Deci, 2001; Snyder & Lopez, 2005). Alternativa definitioner av subjektivt välmående finns och ett exempel är den definition som lyfts fram av Ryff (1989) och Keyes (1995). I denna definition inbegrips sex faktorerna: självacceptans, positiva relationer med andra, autonomi, förmåga att hantera vardagen, mening med livet samt personlig utveckling.

Tidigare forskning - utredning som behandling

När det gäller forskning om TA som intervention gjordes 1992 en kontrollerad studie av Finn & Tonsager för att utvärdera terapeutiska effekter av TA på en grupp studenter som stod på

väntelista för psykoterapi. Högre grad av ökad självkänsla och hopp om att kunna hantera problem i livet uppmättes hos den grupp som erhöll TA jämfört med den kontrollgrupp som fick en ickespecifik intervention av stödjande och rådgivande karaktär. Newman & Greenway (1997) gjorde en motsvarande studie där resultatet pekade i samma riktning. Ackerman et al., (2000) jämförde en modifierad version av TA med traditionell psykologisk bedömning. Klienter som fick TA betygsatte sessionerna som mer kraftfulla och de uttryckte relationen till utredaren som mer positiv än kontrollgruppen. Vidare framkom en högre benägenhet att följa rekommendationer som följde utredningen för den grupp som fick TA som intervention.

En stor metaanalys genomfördes i USA med start 2010. Studien omfattade 17 publicerade studier om psykologutredning som terapeutisk intervention. Resultatet visade signifikanta resultat som talade för att goda terapeutiska resultat uppnåddes (Poston, J. M. & Hansson, W. M (2010) i Psykologtidningen, 2, 2015).

När det gäller CTNA är metoden ännu relativt outforskad vad gäller vuxna.

Inga studier har funnits vad gäller terapeutiska utredningar för vuxna med diagnosen AST. Några mindre svenska studier har gjorts där man tittat på olika aspekter av välmående vid utredning av personer med utvecklingsrelaterade neuropsykiatriska tillstånd. Nordlander och Spångberg (2004) undersökte med intervjuer och frågeformulär hur en grupp patienter med olika neuropsykiatriska diagnoser såsom Aspergers syndrom/ Högfungerande autism, ADHD, Tourettes syndrom uppfattade att utredning och ställd diagnos förändrade personernas livssituation i form av ökad livskvalitet. Resultatet tydde på att genomgången utredning och ställd diagnos inneburit en positiv vändning i livet för personerna som deltog i studien.

En annan svensk studie Eriksson & Karlsson (2007), undersökte med single case- design hur symtom på ångest, depression och känsla av sammanhang skattades under och efter genomförd utredning hos personer med neuropsykiatriska diagnoser. Resultatet pekade på symtomlindring och/ eller ökad känsla av sammanhang.

Utredningar inom Habiliteringen i Uppsala län

Inom Habiliteringen för barn och vuxna i Uppsala län är en av målgrupperna vuxna personer med AST utan utvecklingsstörning. Vissa personer har fått diagnosen ställd under utvecklingsåren, andra har kommit till verksamheten efter att diagnosen ställts vid annan mottagning och där personen efter avslutad utredning remitterats till Habiliteringen.

Ytterligare en grupp personer kommer till Habiliteringen utan diagnos men med frågeställningen AST. I det senare fallet har ansökningsgrupp bedömt att personen tillhör Habiliteringens målgrupp utifrån det underlag som bifogats ansökan/remissen. Den diagnostiska utredningen görs då inom Habiliteringen. De personer som utreds inom Habiliteringen förväntas finnas kvar inom verksamheten för fortsatta insatser efter utredningens avslut.

Inom Habiliteringen pågår utredningarna oftast under några månaders tid. Utredningarna syftar till att samla information att ha som underlag för diagnostisk bedömning. Dessutom syftar utredningarna till att göra en planering för fortsatta insatser. En viktig aspekt är att inte skynda på utredningsarbetet. Detta i syfte att personen ska hinna delta i undersökandet av de olika funktioner som kartläggs och bedöms. En god arbetsbetsallians mellan psykolog och den person som utreds är en viktig utgångspunkt. Fokus i utredningen är delaktighet och personens egna frågor ses som central i utredningen. Personen ska få möjlighet att göra insikter om sitt fungerande och nå ökad självkännedom samt välbefinnande. Utredningen

innehåller inte ett specifikt antal utredningstillfällen, utan utgångspunkten är att vara följsam i det gemensamma undersökandet av funktioner och ge tid för att koppla förmågor som kartläggs till hur personen fungerar i olika vardagssituationer nu och tidigare i livet. Olika verktyg kan användas för att göra personen delaktig i utforskandet t ex att personen får läsa om funktionsnedsättningen och att man tillsammans pratar om innehållet. Detta sätt att förhålla sig till utredning har vuxit fram utifrån samlad erfarenhet från mångårigt utredningsarbete inom verksamheten. Inspiration har också hämtats från den modell för terapeutisk utredning som utvecklats av bl a Stephen Finn (Finn & Tonsager, 1997).

Man kan beskriva utredningsprocessen som bestående av tre faser. Den inledande fasen består i att beskriva för personen vad utredningen syftar till och uppmuntra personen att reflektera över vad utredningen kan utmynna i t ex att diagnos ställs eller inte ställs. Information ges om innehållet i utredningen samt att utredningen inte innehåller ett specifikt antal tillfällen utan att utredningens längd anpassas utifrån behov. Under denna fas visar psykologen intresse för vad personen har för frågor och funderingar kring sin person och situation. Detta för att skapa en allians och ett arbetsklimat där personens egna frågor finns med som utgångspunkt. Under den andra fasen genomförs testning, frågeformulär besvaras och observationer genomförs. Dessa moment varvas med samtal. Även en anhörigintervju genomförs ofta eller intervju med någon annan i nätverket som kände personen under utvecklingsåren. Under utredningens tredje fas återges det sammanställda utredningsresultatet och den samlade bedömningen. Psykologen anpassar sitt sätt att återkoppla resultatet till personens kognitiva funktionsstil samt kopplar resultat till personens livssituation nu och tidigare. Vid något av dessa samtal kan även en anhörig/ någon person i nätverket delta. En planering för fortsatta insatser görs.

Problemformulering

Eftersom kunskapen om verksamma behandlande insatser för denna målgrupp är bristfällig är det angeläget att ytterligare granska vad som bidrar till ökat välbefinnande (SBU, 2013). I forskning har man sett att delaktighet i den vård och behandling man får är viktig för gott resultat. I SBU rapporten framkommer att det vetenskapliga stödet idag inte är tillräckligt för att bedöma hur personer med AST uppfattar sina möjligheter till delaktighet i utredning och behandling. Denna studie kan tillföra information ur ett klientperspektiv.

Terapeutiskt orienterade utredningar inom Habiliteringen syftar till att öka välmåendet. Att utforska hur personerna upplever utredningen utifrån en välmåendeaspekt blir därför viktigt. Delaktighet är något som betonas i den utredningsmodell som tillämpas på mottagningarna inom Habiliteringen i Uppsala län. Det bedöms därför angeläget att ta reda på hur personerna upplever utredningsprocessen med avseende på delaktighet.

Sett ur ett verksamhetsperspektiv är utredningen en omfattande insats. Även ur ett klientperspektiv innebär det en betydande investering av tid och energi. Studien kan ge kunskap om hur insatsen kan utformas på ett bra sätt.

Syfte

Att beskriva hur vuxna personer som utretts och fått en autismspektrumdiagnos utan utvecklingsstörning upplevt delaktighet i utredningen samt hur utredningsprocessen påverkat deras välmående.

Frågeställning

- Hur beskriver personen sin upplevelse av delaktighet i utredningen?
- Hur beskriver personen att välmåendet påverkades av utredningen?

METOD

Design

För att öka förståelsen för personernas upplevelse av delaktighet och effekt på välmående vid deltagande i den diagnostiska utredningen, valdes en kvalitativ explorativ design. Detta för att undersöka och förstå det undersökta utifrån intervjupersonernas perspektiv i så hög utsträckning som möjligt (Kvale & Brinkman, 2009)

Datainsamlingsmetod

Den metod som valdes var semistrukturerade intervjuer. Den kvalitativa forskningsintervjun bedömdes vara det mest användbara instrumentet för att få information om hur intervjupersonerna upplevt utredningen. Som metod bedömdes intervjun vara ett sätt att underlätta och stödja reflektionsförmågan hos intervjupersonerna. Den halvstrukturerade intervjun är varken ett öppet vardagssamtal eller ett slutet frågeformulär. Den består av en intervjuguide med teman och förslag till frågor. Intervjuaren leder samtalet men aldrig utifrån bestämda uppfattningar om dessa teman (Kvale & Brinkman, 2009). Ett alternativ hade varit att skicka ut enkäter, men med enkät som metod hade formulering och val av frågor riskerat missa den bredd av upplevelser intervjupersonerna innehar. Vidare bedömdes enkät vara ett

svårt format för intervjupersonerna att hantera utifrån svårigheter som ofta är förenade med funktionsnedsättningen, t ex att komma igång, att göra val samt att avsluta en uppgift.

Intervjuguide

Intervjun inleddes med ett antal ”orienteringsfrågor”. Dessa syftade till att få personen att minnas utredningen. Därefter följde den fråga som samtalet utgick ifrån. Denna fråga innebar att personen ombads berätta om utredningen.

Utifrån författarens kliniska erfarenhet, tidigare forskning inom behandlingsområdet samt området terapeutiska utredningar, formulerades ett antal frågor som bedömdes relevanta för att fördjupa personernas beskrivningar av upplevelser i samband med utredningen. Frågorna berörde områdena välmående och delaktighet. Ansatsen var att frågorna skulle täcka upplevelser relaterat till de olika faser utredningen innehåller. Avsikten var att frågorna skulle användas som stöd för intervjuaren och som inspiration för personerna att under intervjun reflektera kring vad de upplevt under utredningen. Intervjuguiden prövades genom att en pilotintervju genomfördes. Den person som tillfrågades att delta i pilotintervjun var en person som tillhörde målgruppen och som författaren inte kände sedan tidigare. Pilotintervjun innebar, förutom att pröva intervjuguiden, ett träningstillfälle för intervjuaren, med möjlighet att utifrån den erfarenheten utveckla ett intervjuförfarande passande det specifika ändamålet. Pilotintervjun spelades in men transkriberades inte. Utifrån pilotintervjun korrigerades intervjuguiden. Intervjuguiden redovisas i bilaga 1.

Urval

De personer som tillfrågades om deltagande i studien var personer som hade haft kontakt med mottagningen som författaren arbetade vid eller annan motsvarande mottagning inom

Habiliteringen i Uppsala län. Det var inget krav att personerna hade en pågående kontakt med Habiliteringen. Ingen av de personer som intervjuades hade tidigare haft kontakt med författaren.

Inklusionskriterier för intervjupersonerna var:

1. 18 år eller äldre vid utredningens genomförande.
2. Diagnos Aspergers syndrom, Genomgripande störning i utvecklingen UNS eller Autistiskt syndrom
3. Normal allmänbegåvningsnivå
4. Förmåga att samtala om sig själv och egna upplevelser (klinisk grundad bedömning)
5. Att personen deltagit i en diagnostisk utredning innehållande tre faser i enlighet med beskrivningen i dokument 1 (bilaga 2).
5. Att utredningen avslutats under de senaste två åren.

Eftersom personer med AST har svårigheter vad gäller social samspelsförmåga samt förmåga att reflektera över egna inre upplevelser bedömdes inklusionskriterier fyra viktigt för att kunna få information via en intervju.

Tillvägagångssätt

Vid Habiliteringen i Uppsala län tillfrågades, via mail, enhetschefer om psykolog inom deras respektive enhet gjort diagnostiska utredningar de senaste två åren som utmynnat i en AST diagnos utan utvecklingsstörning. Enhetscheferna rapporterade att åtta psykologer gjort sådana utredningar. Kontakt togs med var och en av dessa psykologer för att göra en

preliminär bedömning av om dessa utredningar stämde på inklusionskriterierna. Detta för att göra en kartläggning av om det fanns tillräckligt många intervjupersoner att tillfråga för att studien skulle vara möjlig att genomföra. Författaren gav vid denna kontakt psykologerna muntlig förklaring till vad som avsågs med inklusionskriterie fem, se bilaga 2. Sju av åtta psykologer bedömde att de hade utrett en eller flera personer som stämde in på de aktuella inklusionskriterierna.

När det var dags att tillfråga personer om deltagande i studien tog författaren muntlig kontakt med respektive psykolog. Författaren informerade om att psykologen via mail inom de närmaste dagarna skulle få skriftlig information om inklusionskriterier, bilaga 2, samt information om vad psykologen skulle ta upp i samtalet med de personer som skulle tillfrågas, bilaga 3. Respektive psykolog tog därefter kontakt med den person/de personer som de bedömde stämde in på inklusionskriterierna och gav varje person en kortfattad version om vad studien handlade om (bilaga 3). Personen tillfrågades om författaren fick höra av sig per telefon och ge ytterligare information om studien.

Författaren fick kontaktuppgifter till de personer som svarat ja till att delta i ett informationssamtal per telefon och ringde upp personerna inom några dagar. Vid informationssamtalet informerade författaren om studiens syfte och om att deltagandet var frivilligt samt om möjlighet att avbryta deltagande när som helst under studiens gång. Personerna fick också information om att allt personen berättade om vid intervjun skulle behandlas på ett sätt som säkerställde anonymitet och konfidentialitet. Personen fick vid informationssamtalet också möjlighet att ställa frågor om studien och eventuellt deltagande. Om personen vid informationssamtalet valde att delta i en intervju kom man överens om en intervjutid.

Intervjuerna genomfördes på habiliteringens mottagning i Uppsala eller på den mottagning i Uppsala län där personen hade sin habiliteringskontakt. En intervju genomfördes på önskemål från personen i dennes hem. Intervjuerna var ca 1-1 1/2 timme, långa och utfördes under maj och juni 2014. Alla intervjuer spelades in och transkriberades sedan till skriftlig information.

Intervjun inleddes med ett antal frågor som syftade till att få personen att minnas utredningen. Dessa frågor kallades ”orienteringsfrågor” och finns med i intervjuguiden, (bilaga1). Därefter ombads personen att berätta om hur utredningen gått till, (bilaga1). Syftet med detta var att ha denna beskrivning som utgångspunkt för intervjun. Intervjuaren kunde sedan ställa följdfrågor för att få fördjupad information.

Analys

Intervjumaterialet bearbetades och analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim & Lundman (2004). Analysen gjordes systematiskt och utgick strikt från det analyschema som Graneheim & Lundman presenterar i sin artikel. Denna analysmetod är starkt textförankrad och utgår från det manifesta innehållet i intervjupersonernas berättelser.

Intervjuerna avlyssnades flera gånger och de transkriberade intervjuerna lästes igenom vid ett flertal tillfällen. Detta för att lära känna, förstå och begripa det intervjupersonerna berättat om i intervjuerna. Därefter analyserades materialet utifrån att identifiera meningsbärande enheter. De meningsbärande enheterna utgjorde de delar av textmaterialet som hade betydelse utifrån studiens syfte och frågeställning och definieras som en konstellation av ord eller meningar som relaterar till samma sak. De meningsbärande enheterna kondenserades, förkortades, på ett sätt så den centrala meningen bevarades. Kondenserade enheter bildades. De kondenserade enheterna jämfördes och sammanfördes i koder utifrån innehåll. Koderna sorterades efter sammanhang och innehåll och utifrån detta bildades 10 subkategorier. Dessa subkategorier

granskades och sorterades i tre kategorier. Analysen gjordes och diskuterades i samarbete med den professor författaren konsulterade under studien. Ett exempel av tillvägagångssättet vid genomförandet av analysen presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Exempel på de olika analysstegen

Meningsbärande enhet	Kondens	Kod	Subkategori	Kategori
... inte annorlunda än någon annan utan mera så att jag var tvungen att jobba lite extra för att uppnå vad de andra gjorde, men då visste jag ju inte att jag fick jobba extra, jag trodde bara att jag inte gjort nog.	Jag tänkte inte att jag var annorlunda, utan att jag fick jobba mer än andra för samma resultat.	Jobba mer än andra	Själv-kännedom	Att få en diagnos

Etiska överväganden

Att deltagande var frivilligt och att ingen skulle ta illa upp om personen inte vill delta betonades redan i den första kontakt som togs med personerna av psykolog. Eftersom personerna hade, eller i framtiden skulle kunna komma att ha, behov av stöd från

Habiliteringen var de i en beroendeställning till verksamheten. Därför bedömningen att det var av yttersta vikt att säkerställa att personerna upplevde att valet att delta eller ej, inte skulle komma att påverka fortsatt kontakt med Habiliteringen.

Personerna informerades om att det de berättat om vid intervjuerna skulle presenteras i en rapport på ett sätt som skulle säkerställa anonymitet. Information gavs om att data bara skulle användas till denna studie samt att ingen annan än författaren och dennes handledare skulle ta

del av intervjumaterialet. Även rätten att avbryta sitt deltagande när som helst under studien var något personerna informerades om.

Alla intervjuer genomfördes med informerat samtycke.

Ett informationssamtal per telefon genomfördes bl a i syfte att anpassa studiens upplägg utifrån svårigheter som ofta är förenat med funktionsnedsättningen AST. Diagnosen är ofta förenad med begränsad förmåga att föreställa sig situationer man inte varit med om tidigare samt en långsamhet i att processa och tolka information. Vanligt är att svårigheterna bidrar till stress som får personen att må dåligt långt innan det som planerats ska ske.

Informationssamtalet var en möjlighet för personen att ställa frågor om studien till författaren. Personen fick på så vis möjlighet att få stöd i att förstå och tolka syftet med studien och de villkor som gällde för deltagande i studien. Personerna fick tid att hinna fundera på den information som gavs och följa upp med frågor och funderingar vid träffen för intervjun.

Intervjumaterialet förvarades i ett låst dokumentskåp på författarens rum. Alla bandinspelningar raderades efter transkribering.

RESULTAT

Intervjupersonerna

Vid Habiliteringen i Uppsala län tillfrågades tio personer som uppfyllde inklusionskriterierna om deltagande i studien. Åtta av tio personer valde att delta. En person svarade nej till deltagande i studien. En annan person svarade ja men gick sen inte att få kontakt med trots upprepade försök.

De åtta intervjupersonerna var vid intervjutillfället i åldrarna 22-50 år. Tre var män och fem var kvinnor. För fyra av intervjupersonerna inföll intervjun ca två år efter utredningens avslut. För två personer avslutades utredningen ca ett år innan intervjun. För ytterligare två personer inföll utredningen ca två månader efter utredningens avslut. En av intervjupersonerna hade vid tillfället för intervjun deltidsarbete på den öppna arbetsmarknaden, en person hade en extern placering inom daglig verksamhet och två personer hade en planering för att inleda arbete på externa placeringar inom ramen för daglig verksamhet. Fyra personer hade ingen sysselsättning eller planering för detta. Av intervjupersonerna var det fyra som hade barn. Två av de åtta intervjupersonerna bodde tillsammans med en partner. Fyra personer bodde hemma hos föräldrarna och övriga fyra hade egen bostad. Ingen av intervjupersonerna bodde i ett boende med särskilt stöd. Två personer hade boendestöd i hemmet.

Intervjun

Varje intervju inleddes med att intervjupersonerna fick svara på några orienteringsfrågor.

Intervjuarens intryck var att orienteringsfrågorna var ett stöd för intervjupersonen att minnas hur utredningen gått till och upplevelser kopplade till denna.

Samtliga intervjupersoner gav intryck av att vara måna om att ge en så tydlig bild som möjligt av hur man upplevt utredningen och tiden därefter. I stort sett alla påpekade spontant att det kändes viktigt och meningsfullt att delta i studien och få bidra till kunskapsutveckling inom området.

Kategorier

Analysen utmynnade i tre kategorier samt tio subkategorier. Resultatet redovisas först i tabellform (Tabell 2) och därefter ges för varje kategori en sammanfattning av vad intervjupersonerna berättat. För varje subkategori ges en mer utförlig beskrivning av

innehållet i det intervjupersonerna beskrivit. Den beskrivande texten har kompletterats med citat. Vissa citat har redigerats i syfte att öka läsbarheten. I citatet finns markeringar (//) för när redigering gjorts. Efter varje citat redovisas ett intervjunummer för att kunna följa vilken intervju citatet tagits från. Intervjuerna är numrerade från ett till åtta.

Tabell 2. Kategorier och subkategorier

Kategori	Subkategori
Att utredas	1. Att få ställa mina frågor 2. Att få information 3. Anpassning på gott och ont 4. Motstridiga känslor 5. Att få resultatet
Att få en diagnos	1. Självkännedom 2. Att få svårigheter bekräftade och en identitet 3. Att acceptera sig själv och sina behov
Att förändras	1. Strategier i kontakten med andra 2. Sorg och att må bättre

Att utredas

Kategorin omfattar hur man upplevt utredningens upplägg och innehåll avseende delaktighet samt känslor som väckts under utredningsprocessen. Aspekter som framkom var om det fanns utrymme att arbeta med personens egna frågor om sig själv i utredningen samt om man fick

information på ett sätt som gjorde det möjligt att förstå och delta i utredningens olika moment, varför utredningen gjordes samt vad den kunde utmynna i. En annan aspekt som framkom var huruvida utredningen i sina olika delar anpassades för att göra det möjligt för personen att genomföra utredningen. Resultatet visar att det under utredningen fanns tid att ställa frågor om sådant intervjupersonerna funderade över och att psykologen oftast var öppen för att dessa frågor ställdes. Ibland fanns begränsningar vad gällde möjlighet att få ställa sina frågor och då kunde utredningen påverkas negativt. Intervjupersonerna betonade att det var viktigt att information gavs såväl muntligt som skriftligt för att bli begriplig. En viss ambivalens uttrycktes angående om man fick tillräcklig information om delresultat under utredningens gång. För att resultatet skulle bli väl förankrat och för att man skulle få möjlighet att ställa frågor om utredningsresultatet gavs förslag om att komplettera utredningen med ytterligare en fas, en uppföljningsfas. Att psykologen vid denna uppföljning skulle stämma av personens mående lyftes fram som en viktig aspekt.

1. Att ställa mina frågor

I intervjupersonernas berättelser framkom att när man hade egna frågor om sig själv och sitt fungerande var upplevelsen att dessa frågor behandlades i utredningen. Detta kunde vara frågor man burit med sig under många år, ibland ända sedan tidiga uppväxtår. Upplevelsen att få uttrycka sina frågor beskrevs som välgörande.

”Det kändes befriande... och speciellt att man fick svar också.” (7)

I berättelserna gavs också exempel på att egna frågor och funderingar inte blev en del av utredningen. Ett skäl till detta kunde vara att man själv inte ville dela dessa funderingar med psykologen. Man ville bara snabbt få utredningen avklarad och man kände inte tillit till att de egna tankarna och frågorna skulle hanteras på ett bra sätt av psykologen. Upplevelsen var att

utredningen av olika praktiska skäl var nödvändig, men inget man själv egentligen ville vara med om.

”Det fanns mycket tid att ställa frågor men jag ville inte.”(5)

En annan beskrivning som gavs var att psykologen inte uppmuntrade till att egna frågor fokuserades. Intervjupersonen hade funderingar som inte tydligt handlade om den typ av frågor som utredningen gällde. I detta fall beskrevs utredningen som förvirrande och obehaglig där obehagskänslorna stod i vägen för den egna nyfikenheten och lusten att utforska.

Egna frågor saknades ibland när utredningen inleddes. Det tog tid att förstå det sammanhang en utredning innebar och de egna frågorna om sig själv och sina svårigheter väcktes och formulerades först då utredningen pågått en tid. Detta beskrevs som en process där ny kunskap om sig själv kontinuerligt ledde till nya frågor.

”...det kan vara väldigt svårt att sätta ord på frågorna så att jag hade nog...allting har jag ju inte kunnat förmedla heller...frågorna uppstår ju ur svaren litegrann också, att, eh...nä-när man vet att man har en viss problematik, då kan man börja analysera också sig själv och ...och sin omgivning...”(2)

2. Att få information

I intervjupersonernas berättelser gavs bilden att det inte alltid var så lätt att förstå varför en utredning skulle göras och vad den skulle innehålla. Man kunde ana att detta var något psykologen gav muntlig information om inledningsvis, men uppfattningen var att informationen var svår att minnas under utredningen. Förslag om att psykologen skulle ägnat mer tid för information under utredningens inledande fas framkom. Även behov av skriftligt

informationsmaterial vid starten för utredningen var något som betonades i berättelserna.

Materialet skulle kunna innehålla såväl information om hur utredningen går till samt om vad den kunde komma att utmynna i.

”Jag skulle nog alltså...autistiska människor förlägger saker så jag skulle ge dom en liten broschyr // Och så skulle det vara lätt och tydligt beskrivet vad som kommer att ske, olika beskrivningar...det behöver inte vara så mycket egentligen, men lagom mycket. Du kanske inte kommer att ha autism, du kanske kommer att ha vissa drag så här och det här är de fyra testerna...// ”(3)

I berättelserna framkom också att intervjupersonerna kände osäkerhet kring vad man kunde fråga om under utredningen. När personerna upplevde att de saknade information, utgick man oftast ifrån att det fanns en anledning till att man inte informerades och tog därför inte själva initiativ till att be om information. Man kände i dessa fall tillit till att psykologen tog ansvar för att man fick den information som behövdes. Något man ibland frågade om, men som man upplevde att man inte alltid fick svar på, var vad de olika deltesten skulle mäta och vilket resultat man fick på ett specifikt deltest. Den information som gavs var att detta skulle tas upp vid en resultatgenomgång efter det att samtliga tester utförts och en sammanfattning gjorts.

” Eh...jag...jag tror ju själv på att det...att när man gör en sån här grej ...för att få det så...så sanningsenligt som möjligt så är det egentligen bättre att ju mindre den som blir testad vet om...om metoderna och...och vad de olika delarna är till för. Så att jag...så jag tror ju att, eh...att du får en mer objektiv utredning på det sättet. (2)

Resultatet på de deltest som gjorts kunde också ges under utredningens gång vilket då upplevdes som positivt och spännande.

Intervjupersonerna beskrev att den information psykologen gav under utredningen oftast var mycket tydlig. Man upplevde att psykologen verkligen ansträngde sig för att göra information

begriplig. Ibland kunde ansträngningen upplevas som övertydlig och att bemötandet var på gränsen till fördummande.

”...hon är nästan övertydlig med vissa saker ibland eh...och det förstår ju jag varför hon är för det är ju jag med min dotter också. Ibland så säger man det på ett sätt så att personen som tar emot det nästan tror...tror du att jag är dum i huvudet eller.”(1)

3. Anpassning på gott och ont

Enligt intervjupersonernas berättelser så var det psykologen som bestämde ordningen för de olika momenten i utredningen. Detta upplevdes som positivt. Man menade att det behövdes en fast hand som styrde sessionens upplägg och något annat upplevdes inte som önskvärt.

”Det kändes för mig i alla fall som att vi hade intervjuer först som gav henne möjlighet att kartlägga hur hon skulle utreda mig...jag kunde inte direkt styra men jag har ju inte heller liksom, eh... om jag hade styrt, då hade jag ju inte... då hade det ju inte varit lika värdefullt. Så länge man liksom anpassar sig efter vem jag är som person.” (2)

Intervjupersonerna beskrev att psykologen i stor utsträckning anpassat utredningens upplägg utifrån personens individuella behov. Det kunde till exempel handla om att ge råd och stöd kring oro och ångest som personen upplevde mellan träffarna. Istället för att göra de tester som var planerade för just det tillfället, gavs tid för samtal och stöd kring de vardagssituationer som man berättade om. Intervjupersonerna beskrev att detta ingav en känsla av att bli sedd och tagen på allvar.

”Och...ja...som sagt, vi pratade ju lite om annat i mitt liv som strulade. Så då fick man ju hjälp och stöd med det också.”(6)

Upplevelsen av att under och efter ett utredningstillfälle uppleva stor trötthet var något intervjupersonerna betonade. Man beskrev att psykologen var medveten om detta och därför anpassade utredningstakten därefter. I intervjupersonernas berättelser gavs återkommande beskrivningar av att de var vana vid att jobba på tills de var klara, oavsett hur trötta de var, utan paus. Att ta en paus, trots att psykologen sagt att man kunde göra det om man kände behov av detta, var inget man tog initiativ till.

”... hon sa också att blir det för jobbigt får jag ta rast och paus när jag vill, så hon var väldigt snäll så...men jag har familjens envisa i blodet.” (7)

I intervjupersonernas berättelser framkom att psykologen anpassade sättet att samtala på vid träffarna, till exempel genom att använda sig av ”ritprat”. När man ritpratar förtydligar man kommunikationen visuellt med hjälp av att skriva och rita det man vill förklara eller berätta för någon. Att psykologen gjorde så upplevdes som ett tecken på engagemang och det var också till hjälp för personerna att förstå och minnas det man pratade om.

” ...hon verkade väldigt duktig på att förklara saker ... så att man förstår... typ ritade gubbar och ... inte för att jag alltid behöver det men... skönt att se att hon så här anstränger sig och inte bara säger något ... ibland ritade hon för att förtydliga vad hon menade ... ja det sträcker minnet lite också.” (6)

Det framkom också exempel på att de individuella anpassningar psykologen initierade inför utredningen mot slutet av utredningen kunde upplevas som att det påverkat utredningsresultatet i negativ riktning. Ett exempel på detta var att utredningen komprimerades för att intervjupersonen upplevde svårigheter med att ta sig till mottagningen för utredning. I efterhand upplevdes det som att det komprimerade formatet hade minskat möjligheten att få fram information som hade varit nödvändig för ett fullständigt underlag. Resultatet av utredningen blev därför svårt att ta till sig.

”...jo det hade varit bättre men jobbigt // psykologen hade fått veta mer och det hade kommit fram mer” (5)

4. Motstridiga känslor

I intervjumaterialet framkom att intervjupersonerna upplevde det som meningsfullt att utredas. Det fanns något skönt med att få så mycket uppmärksamhet. En känsla av befrielse och att man bara gjorde det för sin egen skull var beskrivningar som gavs.

”Jag mådde inte dåligt av att göra utredningen, snarare tvärtom. En befrielse att göra det. Det kändes vettigt att göra det. Kändes fruktansvärt meningsfullt, gjorde det inte för någon annans skull utan för min egen skull.”(2)

Samtidigt var utredningen förenad med en oro och rädsla för att en diagnos inte skulle medföra tydliga förändringar i tillvaron. En annan farhåga, under utredningen, var att utredningen inte alls skulle resultera i en diagnos. Ytterligare rädslor som beskrevs var hur den närmsta familjen skulle motta ett eventuellt besked om att diagnos ställdes. Om familjen inte accepterade diagnosen eller tog avstånd från den skulle det kännas som om de inte accepterade en viktig del av personen. Känslor kring detta beskrevs som smärtsamma att bära under utredningen. En annan bild som framkom var att känslor kring uppväxtåren kopplade till utanförskap och mobbning väcktes till liv och att mycket energi under utredningen gick till att försöka hålla tillbaka känslor förenade med sådana upplevelser.

Det som typ var jobbigt var när man får...eller när jag fick prata om min typ barndom. Man blir inte så glad när man typ måste tänka på det eller sitta och prata om det.

I: Hur kändes det för dig?

”Vet inte riktigt. Försökte väl att stänga av hur det kändes.”(4)

Att genomgå en utredning kunde också i sin helhet upplevas som en känslomässigt plågsam process. Att först i vuxen ålder uppleva svårigheter med sådant som tidigare varit möjligt att klara av var smärtsamt. Det var smärtsamt att i utredningen konfronteras med hur illa det blivit.

Att sätta ord på känslor och upplevelser tillsammans med den utredande psykologen beskrevs som en stor utmaning och kunde vara förenat med ångest. Att välja bland alternativ i frågeformulär om hur det var förr och hur det var nu upplevdes ibland som en övermäktig uppgift. Hur mindre delar av information, t ex enskilda svar i olika frågeformulär, kunde summeras i en diagnos var förvirrande och svårt att förstå. Detta diskuterades inte alltid med psykologen under utredningen och det var osäkert om psykologen förstod hur det låg till. Det upplevdes som ett stöd att psykologen förklarade att det inte var meningen att man skulle klara alla uppgifter. Det gjorde att man inte kände sig dum. I vissa utredningar ingick ett moment där man blev filmad. Detta beskrevs som en utsatt situation och man önskade att det inslaget inte varit nödvändigt. Det fanns också beskrivningar i intervjumaterialet om att man kunde bli fixerad vid frågor man inte klarat av att besvara under utredningen. Ett ältandebeteende följde och kunde pågå flera dagar efter ett utredningstillfälle. Detta beskrevs som jobbigt. En annan beskrivning som gavs av hur det kunde kännas att inte svara rätt på en fråga, var att man kände skuld över att inte själv kunna komma på det rätta svaret.

Den utredande psykologens bemötande var viktigt för att orka prata om sig själv. Sådant som intervjupersonerna beskrev som viktigt i psykologens bemötande var att psykologen visade respekt för personen, inte hade bråttom och var förstående. Intervjupersonerna upplevde att de fick ett varmt och respektfullt bemötande, men man kunde också vara ointresserad av att skapa kontakt med psykologen. I det senare fallet handlade det om att man inte litade på psykologen. Det kunde handla om ett allmänt misstroende gentemot andra människor och särskilt personer i maktposition.

5. Att få resultatet

Intervjupersonerna upplevde att det var bra att utredningen pågick under lång tid samtidigt som det var svårt att ha tålamod med att vänta in resultatet. Om utredningen hade gjorts kortare trodde man att det mest hade blivit ett resultat på ett papper och att det inte hade inneburit en möjlighet att förstå och lära känna sig själv. Ibland gavs preliminära svar under utredningen om huruvida de resultat som framkom tydde på att utredningen skulle utmynna i en viss diagnos. I dessa fall blev följden att diagnosen kändes förankrad vid resultatgenomgången. I de fall psykologen varit mer återhållsam med information under utredningen gång, beskrevs beskedet om ställd diagnos som en omvälvande upplevelse.

Dels var det en bekräftelse, väldigt skönt, sen kändes det omstörtande på alla möjliga sätt. Det var både glädje och sorg i det, samtidigt var jag livrädd att jag inte skulle ha ett diagnoskriterium för då känner man vad är det då som är fel liksom. (2)

När det resultat som presenterades vid utredningens slut inte stämde med personens egen uppfattning om sina svårigheter var detta förenat med en hel del tankar om att utredningen inte skett på rätt sätt. Man ifrågasatte inte resultatet, men kände sig missförstådd. Egna funderingar om vad psykologen missat att fråga om fanns men delgavs inte psykologen.

I materialet framkom att det innebar ett stort lidande för personen om resultatgenomgången dröjde efter det att utredningen avslutades. Lidandet bestod såväl i ovissheten om huruvida man uppfyllde kriterierna för diagnos eller ej samt avsaknad av bekräftelse på det jobb man utfört genom att medverka i utredningen.

Ytterligare en aspekt av resultatgenomgången man tog upp i intervjuerna var vikten av att psykologen vid genomgången av resultatet lyfte fram personens styrkor. Man beskrev att det annars hade varit svårt att orka ta till sig diagnosen.

Intervjupersonerna beskrev att det var positivt att på tu man hand med psykologen få utredningsresultatet redogjort för sig. För de flesta var det sedan viktigt att ha ytterligare en genomgång där anhöriga deltog. Man upplevde att det hade varit svårt att själv kunna återge och förklara de funktioner som kartlagts i utredningen. Upplevelsen var också att detta ökade möjligheten för anhöriga att bearbeta den nya informationen och för intervjupersonen att få stöd i att använda de nya kunskaperna och insikterna i vardagen.

På min begäran hade vi sedan ett möte med psykologen och min hustru. Jag var ganska rörig i huvudet, svårt att greppa själv, skönt att även min hustru kunde få direktinformation istället för via mig så det kunde bli förvrängt.(2)

Intervjupersonerna beskrev att de upplevde behov av uppföljande kontakt med psykologen efter resultatgenomgången. Beskrivningen var att utredningen innebar en förändrad syn på sig själv och sin livssituation som man behövde vidare stöd för att kunna hantera. Ofta gav psykologen information om att personen var välkommen att höra av sig vid behov. Det kunde dock vara svårt att ta initiativ till en uppföljning på egen hand och att det hade varit bra om en sådan uppföljande kontakt var något som ingick i att bli utredd och att den initierades av psykologen. En sådan uppföljning skulle kunna ske efter 2-4 veckor efter den avslutade utredningen.

”... om man blir erbjuden det och det liksom ingår i den här utredningsprocessen, att det ska vara ett samtal där man ska komma ganska nära man har fått den här utredningen, kanske två veckor eller någonting efteråt eller något sådant där, så ska man få ett samtal där man själv får komma och- och berätta om hur kändes det när jag sa att du fick den här diagnosen... och efter dom två veckorna när man har fått gjort det, kanske man ska få komma efter två veckor igen och kanske få...hur känns det idag, har dom känslorna lagt sig och har det kommit några andra...” (1)

Beskrivningen var att vid en sådan uppföljning skulle behov av eventuell fortsatt terapeutisk identifieras.

Att få en diagnos

Intervjupersonerna beskrev olika aspekter av vad det inneburit för dem att få sina svårigheter diagnostiserade i och med utredningen. I materialet framkommer att man fått en ökad självkänedom av svårigheter och styrkor samt förståelse för hur man förhåller sig till dem. Beskrivningar fanns också om att personerna fått en säkrare bild av vem de är genom den bekräftelse diagnostisering av svårigheterna innebar. Att se på svårigheterna i termer av en funktionsnedsättning bidrog till en känsla av acceptans för att man fungerar annorlunda än andra människor i vissa avseenden.

1. Självkänedom

I intervjumaterialet framkom att utredningen var ett tillfälle och en möjlighet att lära känna sig själv och sitt sätt att fungera. Svårigheter identifierades. Det kunde gälla svårigheter som man tidigare vetat att man hade, men också svårigheter man inte varit medveten om.

”Jag lärde mig hur jag är under utredningen. Saker jag inte tänker på själv, till exempel att jag har svårt att äta vissa saker, gula saker som är mjuka. Lite konstiga beteenden som man inte tänker på men när hon pratar om det så dyker det fram.”(6)

Även hur man i testsituationen förhöll sig till uppgifter som innehöll moment man hade svårigheter med, upplevdes som viktig information. Detta kunde t ex handla om att man

snabbt blev frustrerad när man skulle göra en svår uppgift eller att bara tanken på att utföra en viss uppgift gav upphov till stress.

”... och det som känns så skönt nu då, det är att jag kan säga såhär, det här ger mig stress...det kan vara till exempel att det är jobbigt att fylla i blanketter eftersom jag tappar fokus och så måste jag börja om. Det tar jättemycket energi och att istället kan få hjälpen med det av kurator. ”(1)

De styrkor som identifierades under utredningen var förmågor som personerna ofta hade lätt att minnas efter utredningen och som upplevdes påverka självförtroendet i positiv riktning. Man beskrev att man var medveten om dessa förmågor i olika vardagliga situationer och att det upplevdes som ett stöd när annat var svårt. Det kunde till exempel gälla att vara duktig på att urskilja detaljer eller att ha god förmåga till uthållighet.

Beskrivningen av sina svårigheter och styrkor blev mer differentierad av att man i interaktionen med psykologen prövat och testat förmågor. I materialet framkom att man innan utredningen i hög grad försökte förstå sig själv utifrån andra människors reaktioner på det egna beteendet. Detta var svårt och slukade energi. Man blev genom ökad självkännedom mindre beroende av att försöka tolka andras reaktioner. Att lära känna sig själv bidrog till upplevelse av ökad självständighet.

Kul att veta något om sig själv, ofta känt att andra känner mig bättre än jag gör. (6)

2. Att få svårigheter bekräftade och en identitet

Intervjupersonerna beskrev att man under utredningen fick hjälp att sätta ord på tankar och känslor relaterade till sitt sätt att fungera. Dessa hade man burit på i många år, ibland ända från barndomen. Man beskrev att det var en befrielse att få sina svårigheter bekräftade. Flera

personer upplevde att de i och med utredningen utvecklade en identitetsupplevelse som gav stadga i det egna måendet. Under livet hade känslor av utanförskap och en känsla av att vara annorlunda gjort det svårt att hitta och utveckla en identitet som kändes bekväm och riktig. Diffusa, men ändå övertygande, upplevelser av att inte vara som de flesta andra beskrevs som ett hinder och ett lidande före utredningen.

”Jag hamnade inom autism och Asperger. Jag fick en identitet. Jag har stått och stampat och inte vetat vad jag är och vad som gör mig så speciell. Det var väldigt skönt. Att sätta ett namn på det problem jag har och inte bara säga att jag är blyg. Jag är inte konstig men jag fungerar på ett annat sätt. Att jag inte bara är galen.”(7)

Intervjupersonerna beskrev också ett starkt obehag av att andra människor beskrivit att man var besvärlig eller överdrev när man beskrev hur man mådde eller kände. Att få svårigheterna identifierade som en funktionsnedsättning beskrevs som ett hopp om att få ett annat bemötande från människor i omgivningen. Att bli begriplig i egna och andras ögon.

”Det var en lättnad att hitta något man kan sätta ord på. Att för en gång skull passa in i en mall, aldrig gjort förut, alltid hamnat mellan stolarna.”(8)

När det resultat som framkom inte upplevdes som trovärdigt uteblev känslan av bekräftelse. Att få diagnosen ställd beskrevs som okey men osäkerhet om varför svårigheterna fanns och vad de stod för kvarstod. Man tyckte fortfarande att det var förvirrande och svårt att förstå varför man fungerade som man gjorde och kände ett stort utanförskap i förhållande till andra människor.

Ibland tog det flera månader efter utredningens avslut innan upplevelsen av bekräftelse infann sig. När detta väl skedde medförde det ett lugn och en förstärkt identitetsupplevelse.

3. Att acceptera sig själv och sina behov

Personerna beskrev att man successivt börjat få en mer förstående attityd till sig själv. Att själv se på sina svårigheter i ett funktionsnedsättningsperspektiv, beskrevs som något som underlättade att själv se mer ”snällt” på de egna svårigheterna. Man beskrev att det blev lättare att acceptera de egna svårigheterna när man fått bekräftat att de verkligen fanns och att orsakerna låg utanför ens egen möjlighet att påverka.

”När man hela tiden strävat efter att vara så normal som möjligt så känner man sig inte så normal...förstår nu att det krävdes extra mycket energi av mig att vara normal och att jag kanske ändå inte uppfattades så av vissa eftersom man hade kanske lite bökigt med kompisar”//Jag har en funktionsnedsättning som jag kan liksom luta mig på nu, dom här problemen som jag har, dom finns här i, alltså är det liksom legitimt att ha dem. ”(1)

När upplevelsen var att utredningen inte visade hela bilden av de svårigheter man själv upplevde att man hade, förändrades inte inställningen till de egna svårigheterna.

Ibland tog det lång tid att landa i sin diagnos och att acceptera att det handlade om en funktionsnedsättning. När personen väl gjorde det blev följden att man kunde se på både sin egen och andras funktionsnedsättning med större värme och ödmjukhet.

I materialet framkom också att anhörigas syn på den diagnos som ställdes i hög grad påverkade om man kände sig bekväm med diagnosen eller ej. Om det fanns en acceptans hos familj blev det också lättare för personen att utveckla en mer positiv inställning till sig själv.

Att förändras

Kategorin omfattar de delar av intervjupersonernas berättelser som beskriver hur deras sätt att hantera sin livssituation förändrats efter utredningen. Även upplevd förändring av livskvalitet och psykisk hälsa är aspekter som tas upp. Intervjupersonerna beskrev tiden efter utredningen på lite olika sätt men i stort sett genomgående var beskrivningen att den process som inletts i och med utredningen gällande hur man såg på sig själv och sin funktionsnedsättning, fortsatte lång tid efter utredningen. Parallellt med detta förändrades beteenden och relationer till andra människor. För vissa personer skedde förändringar snabbt, för andra tog det längre tid.

Exempel fanns också på att inga förändringar skedde. Att känna sorg över sin situation nu och tidigare beskrivs. Även ökad livskvalitet och mindre nedstämdhet skildras i berättelserna.

1. Strategier i kontakter med andra

Intervjupersonerna beskrev att det tidigare under livet kostat mycket mental energi att försöka förstå om de agerat på ett normalt sätt eller inte. Bilden som framträdde i intervjumaterialet var att man tidigare inte sänkt de egna kraven när man stött på svårigheter, utan försökt läsa av vad andra uppfattat som rimligt och sedan satt målen utifrån detta. Man hade ofta fått jobba extra mycket för att uppnå vad andra klarade. Detta hade lett till en enorm trötthet och för vissa intervjupersoner utmattningstillstånd. Utredningen och det faktum att man nu hade fått en diagnos förändrade den egna inställningen till vad som var rimliga krav. Man fick en egen inre kompass för vad som var rimligt att förvänta sig av sig själv.

Vet du att det är nog först efter jag verkligen har fått diagnosen som jag tillåtit mig ordentligt att sk-...eller ja skita lite i vad andra tycker...nu struntar jag liksom i att ...om-om folk tycker

någonting eller tänker någonting eller skulle säga någonting eller göra någonting så...så är det precis som det bara rinner av.

”Att jag slipper jobba så in i helvete för att bry mig om vad andra tycker och tänker.”(1)

I intervjumaterialet framkom att det innan utredningen varit svårt att ta emot hjälp från andra. Det kunde handla om osäkerhet om huruvida man hade rätt att få hjälp samt svårigheter att avgöra vad man behövde hjälp med. Att få sina svårigheter definierade som en funktionsnedsättning upplevdes rättfärdiga att ta hjälp från samhället. Den hjälp intervjupersonerna framhöll som viktig var boendestöd, stöd för att hitta en sysselsättning anpassat efter sina svårigheter samt någon inom vården att prata om sin funktionsnedsättning med.

”Jag har ju liksom på något sätt, eh... jag vet inte om jag ska säga att jag fått en ursäkt, men jag har liksom känt att jag kan, jag försöker ställa mindre krav på mig själv. Att liksom, såna här, vissa grejer// som man liksom har försökt och försökt och försökt men det har aldrig blivit bra och nu så inser man att, ja men det kanske är för att man inte kan.”(2)

De intervjupersoner som levde familjeliv beskrev att de i större utsträckning än tidigare månade om sig själva.

”Jag tar hand om mig själv bättre kanske. Jag tänker mer på mig själv och det...det är också en sån sak , jag har blivit uppfostrad med att jag inte ska vara självisk, vilket gjort att jag satt mig själv ganska långt ner på listan. Men jag har nog flyttat upp några snäpp där. Jag kanske inte står först alla gånger, men ibland försöker jag sätta mig själv först.” (7)

Samtidigt som man beskrev att det var positivt att ge sig själv mer tid och att man gjort anpassningar i sitt dagsschema utifrån ork så var detta en svår avvägning. Att avstå sånt man

egentligen skulle vilja göra på grund av att man har en funktionsnedsättning beskrevs som en risk att få ett liv som blev torftigt och trist.

När det gällde kontakt med andra människor så hade det för vissa inneburit att det sociala nätverket vidgats och för andra hade det tvärtom snarare lett till att kontaktnätet blivit mindre. I det senare fallet skildrades ställningstagandet till att umgås med andra som en svår balansakt. Balans mellan att å ena sidan se sina faktiska svårigheter som ett skäl till att undvika stressande situationer och att å andra sidan utsätta sig för sådana situationer för att förhindra att hamna utanför samhället på sikt. Man beskrev en risk för att förlora vänner på bekostnad av att ta hand om sig själv och skydda sig från den stress det innebär att umgås med andra.

”I: Okey...så skillnaden i relationen till andra människor är att du oftare sa ja till att umgås förut?

Ja för att göra dem till lags.

I: Är det en förändring till det positiva?

Både ja och nej. Ja är ju att jag är snäll mot mig själv. Men nej är ju att jag inte träffar andra människor. Det blir ju mindre och mindre liksom för att dom slutar ju att fråga till slut.”(1)

I materialet framkom beskrivningar av att intervjupersonerna efter utredningen upplevde ett allmänt dämpat obehag av att befinna sig bland andra människor. Man beskrev också att utredningen i sig inneburit exponering för en social situation och att personen i och med detta ”tränat” sig på att prata om sig själv och att vara i en social situation. En annan beskrivning var att behovet av försöka tolka och uppfylla andra människors förväntningar på hur man bör bete sig socialt minskat och att det medfört att sociala sammanhang blivit enklare att hantera.

”Jag undviker inte människor längre, annars kunde jag ta en omväg bara för att inte möta en människa. Jag har väl slutat med det nästan. För jag har slutat bry mig om vad andra tycker och tänker om mig. Jag slipper slösa energi på onödigheter som att undvika människor hela tiden, så att jag nästan verkar otrevlig för att jag inte vill möta dem.” (7)

När utredningsresultatet upplevdes som missvisande upplevde man ingen förändring vad gällde kontakten med andra människor. Kontaktnätet varken vidgades eller snävades in.

Insikt om egna svårigheter med social interaktion väckte motivation att använda denna kunskap i kontakten med andra människor. En konsekvens beskrivs som en ökad förståelse för andra människors beteende, vilket också avspeglade sig i den sociala interaktionen.

”Jag är mycket mer förlåtande mot andra människor. När något inte fungerat har jag sett det som att folk är knäppa i huvudet helt enkelt. Men så har jag insett att det kan bero på mig, det kan vara jobbigt, att det här fungerar inte för jag fungerar lite annorlunda men då kan man angripa det på ett annat sätt. Man kan se att de inte är ute efter mig utan vi förstår inte varandra, man kan ta hjälp och ibland förklara.” (2)

En annan aspekt som betonades i materialet var att man upplevde att när det i familjen uppstod missförstånd eller meningsskiljaktigheter lades skulden lätt på intervjupersonens funktionsnedsättning. Detta skapade en osäkerhet hos intervjupersonen och självförtroendet påverkades negativt

Genomgående beskrev intervjupersonerna att det var en svår avvägning att avgöra vem eller vilka man skulle berätta om funktionsnedsättningen för. Beskrivningen var att man inte var säker på att mottagaren klarade av att hantera informationen på ett sätt som skulle bli bra för en själv. Det var därför inte självklart att berätta.

”Ville skrika ut att jag har Asperger samtidigt försiktig med vem jag talar om det för. Det kan vara bra för att inte missförstå varandra, men det finns också dem som tror det är nys, att man är ute efter att få det lättare eller att man är dum i huvudet.”(2)

En annan intervjuperson beskrev

”Jag har inte sagt till någon annan än familjen. Inte till kompiskretsen, men jag har lärt mig tackla dem. De vet för lite vad det är för något. De kommer att tro att det är som i ”I rymden finns inga känslor”. (8)

I materialet fanns beskrivningar på hur specifika sociala beteenden tränats i psykoterapi efter att de identifierats i utredningen. Det handlade t ex om olika strategier för att inte behöva titta en person i ögonen under ett samtal eller att med hjälp av terapeut öva sig på att prata i telefon. Dessa strategier och träning av socialt beteende beskrevs ha underlättat att upprätthålla en relation till andra människor samt att klara av en arbetssituation.

”Jag har haft problem med social fobi tidigare men det har blivit bättre nu. Jag har lättare att prata med folk.// Blivit mer van vid möten. Också att jag har något att skylla på och då känns det mindre jobbigt. Även om jag inte gör det så känns det som att jag kan göra det.”(6)

2. Sorg och att må bättre

Det förekom olika bilder av hur tillvaron tedde sig efter utredningens slut, även om man fortsatte att ha en i grunden hoppfull inställning till framtiden.

En tid efter utredningen uppstod en sorg som beskrevs som svår att hantera på egen hand.

Även om man visste att man fick vända sig till mottagningen vid behov av stöd, så var detta ett tillstånd som inte var lätt att formulera när det infann sig. I efterhand har personerna dock

förstått att det handlade om svår sorg. Sorgen uppstod efter den positiva känslan av bekräftelse, lättnad och hopp. Sorgen smög sig på och ungefär en månad efter utredningens avslut var den svår att hantera. Man såg på sin egen person, på relationen till andra människor och på viktiga händelser från tidiga uppväxtår i ljuset av den funktionsnedsättning man fått identifierad och beskriven. Konkreta barndomsupplevelser spelades upp i minnet och personerna kämpade med att hitta ett nytt sätt att tänka kring det som varit. Sorgen fanns vid intervjutillfället fortfarande kvar även om det för vissa hunnit gå ett par år sedan utredningen avslutades, men beskrevs ha en mindre överväldigande kvalité. Tankar kring hur det blivit om man fått diagnosen redan som barn kvarstod. Behovet av att få reflektera över dessa frågor kvarstod också. Sättet att hantera sorgen på idag var att försöka trycka undan plågsamma tankar och känslor och istället tänka positivt.

När en terapeutisk kontakt tog vid direkt efter utredningen beskrev man att denna givit mycket stöd och hjälp vad gäller att bearbeta tankar och känslor om diagnosen men även för att arbeta med beteendeförändring. Det blev möjligt att använda det som framkommit i utredningen för att nå ett ökat välmående. Att sätta upp mål för behandlingen blev lättare. Vilka beteenden eller anpassningar som skulle prioriteras i en terapeutisk kontakt blev tydlig för personen och terapeuten utifrån den kartläggning utredningen inneburit. Man upplevde utredningen som ett avstamp för fortsatt psykoterapeutisk behandling.

Det blev annorlunda i terapin i och med att vi kunde koncentrera oss på sådant jag tyckte var svårt.

I: Vad hade ni gjort innan i terapin?

Också pratat om vad jag tyckte var svårt och försöka lösa det. Men det var inte lika lätt för då visste jag inte riktigt vad jag skulle ta itu med först. (8)

För de intervjupersoner som under livet haft återkommande perioder med svår ångest beskrevs ingen förändring av sådana perioder efter utredningen. Däremot beskrev man att symtom på nedstämdhet hade dämpats. Att utredningen hade gjort det lite lättare att leva idag jämfört med tidigare. Man beskrev ett allmänt ökat välbefinnande i form av att ha fått en tydligare bild av sig själv och information om att samhället kan bidra med stöd för personer med funktionsnedsättningar.

När man däremot var tveksam på om utredningsresultatet var korrekt medförde utredningen inga förändringar vad gäller hur man mårde eller hur man anpassade sig i tillvaron.

Ibland uppstod en förståelse och acceptans för den diagnos utredningen utmynnat i långt efter utredningens avslut. Då var beskrivningen att det var genom samtal med personal från boendestöd som man successivt mårde bättre i tillvaron. Detta beskrevs som en lång process och man uppfattade inte att utredningen i sig var det centrala i det man idag beskrev som en förhöjd livskvalitet.

DISKUSSION

Syftet med studien var att undersöka hur personerna beskrev sin upplevelse av delaktighet och välmående vid terapeutisk utredning. Analysen resulterade i tre kategorier: att utredas, att få en diagnos samt att förändras. Resultatet visade att utredningen var förenad med såväl positiva som negativa känslor. Utredningen innebar en bearbetning av känslor kring uppväxtår och nuvarande situation och upplevelsen var att välmåendet påverkades i positiv riktning. Det personerna beskrev som välmående var bl a en ökad förståelse för sitt fungerande, acceptans för svårigheterna samt en stärkt identitetsupplevelse. Dessutom gavs beskrivningar av att man efter utredningen försökte anpassa de egna kraven på sig själv utifrån faktisk förmåga. Vidare beskrevs minskad stress i sociala kontakter. Upplevelsen av delaktighet var förenat med att förstå sammanhanget och de delmoment utredningen utgjorde samt ett gott bemötande. Behov av en ökad tydlighet i hur information presenterades under utredningen framkom. Upplevelsen av delaktighet påverkades positivt av att få ställa egna frågor och att dessa inkluderades i utredningen, att information gavs såväl muntligt som skriftligt, att terapeuten höll i strukturen och ledde processen på ett tydligt sätt samt att man fick gott om tid på sig vid samtliga moment. Att förkorta utredningen beskrevs medföra att den terapeutiska alliansen påverkas negativt och att man inte upplevde delaktighet i utredningssituationen. I berättelserna framkom behov av att utredningen skulle innehålla en uppföljningsfas. Detta för att personen skulle få ställa frågor samt att personens mående skulle följas upp. Resultatet visade att personerna hade behov av fortsatt kontakt för att bearbeta tankar och känslor som följde i kölvattnet av utredningen. Sammantaget beskrevs en allmänt högre livskvalitet och mindre nedstämdhet. Beskrivningen var dock att återkommande perioder av ångest förblev oförändrad och en i stora delar obearbetad sorg över de svårigheter funktionsnedsättningen medfört i livet kvarstod.

Resultatdiskussion

Alla personer med misstänkt diagnos inom autismspektrat genomgår någon typ av utredning för diagnostik och det är därför rimligt att utredningen görs på ett sätt som upplevs meningsfullt för personen utifrån de svårigheter som föranledde utredningen. Tidigare studier visar att delaktighet är en viktig faktor i mötet mellan vård och patient för att utredning och behandling ska upplevas meningsfullt och för att behandlingsråd och rekommendationer ska följas (Socialstyrelsen 2015). Att bidra till ökat välmående och att skapa delaktighet i utredningsprocessen betonas i den terapeutiska utredningsmodell som legat till grund för studien. Övervägande beskrevs utredningsprocessen som en positiv upplevelse. Faktorer som lyftes i personernas berättelser överensstämmer i hög grad med beskrivningar av verkningsfulla faktorer för behandling som ges av Attwood (2007), såsom alternativa kommunikationssätt, extra tid för kognitiv bearbetning samt en tydlig och strukturerad behandlingsmetod. Såväl Attwood som Gaus (2007) betonar vikten av att terapeuten har god funktionshinderkunskap. Data till denna studie är insamlad i en miljö där psykologerna arbetar med personer med funktionsnedsättningar vilket antas innebära att de har fördjupad kunskap inom området. Den terapeutiska utredningen kan i detta avseende ses som optimal ur behandlingssynpunkt, då terapeuten via utredningsresultat under pågående behandling får fördjupad möjlighet att förstå personens annorlunda kognitiva fungerande.

Forskning inom området terapeutiska utredningar för personer med AST saknas. Resultatet i denna studie tyder på att det för denna behandlingsmodell, som för annan behandling för personer med AST, gäller att göra anpassningar utifrån personernas annorlunda kognitiva fungerande (Gaus 2007). Dessa anpassningar är viktiga för upplevelsen av delaktighet. Personerna i föreliggande studie beskrev t ex vikten av att delresultat och hypoteser om personens funktionsstil diskuterades i större utsträckning under utredningens gång för att resultatet skulle förankras på ett sätt som upplevdes meningsfullt. I beskrivningarna framkom

att detta inte alltid gjordes och att psykologen kunde förklara detta med att testsekretessen riskerades. Detta skulle kunna vara ett utvecklingsområde där tekniker utvecklas för att möta personernas behov. Något intervjupersonerna saknade var en obligatorisk uppföljning ca 2-4 veckor efter utredningen. Personerna beskrev svårigheter såväl under utredningen som efter utredningen att ta initiativ till att söka stöd när något kändes svårt. Man beskrev också att förändringsprocesser inleddes under utredningen. En uppföljning skulle troligtvis innebära att dessa processer kunde tas till vara på ett för personen välgörande sätt.

Personerna beskrev starka och ibland omvälvande känslor i samband med att se på sitt liv och tidigare händelser i ljuset av ett funktionsnedsättningsperspektiv. Man funderade över hur relationer till personer under livet gestaltat sig och fick genom utredningen nya sätt att förstå dessa relationer på. Denna process var förenad med sorg och fortsatte efter utredningens avslut. Finn (2007) beskriver att ett viktigt inslag i den terapeutiska modellen är att hjälpa personen att förändra sin livsberättelse. Att hjälpa personen att använda och ta till sig ny information under terapin måste enligt Finn göras med timing. I ljuset av detta går det att förstå vikten av en uppföljande fas i utredningen samt att psykologen måste bereda möjligheter för att ge personen den tid och det stöd som behövs för att utveckla och förändra sin livsberättelse.

Personerna beskrev att den ökade acceptansen för sitt annorlunda fungerande bidrog till att man försökte se mer ”snällt” på sig själv. Att inte utmana sin ork i alla lägen utan att anpassa kravnivån utifrån förmåga. Detta beskrevs som svårt men var något man efter utredningen försökte arbeta med. En definition av begreppet compassion som används inom Compassion-fokuserad terapi (Andersson ; Viotti, 2013) är att compassion är ett tillstånd som innebär att vara uppmärksam på sitt lidande i förening med motivation att försöka minska lidandet och öka välmåendet. Ett sätt att förstå det personerna beskrev i intervjuerna är just i termer av en ökad compassion. Inom denna terapiform beskriver man compassion som ett av flera mentala

tillstånd som ger ökat välmående. Kanske skulle detta kunna vara ett viktigt område att arbeta vidare med tillsammans med psykologen efter utredningens avslut. Intervjupersonerna beskriver svårigheter att veta vad olika sätt att ta hand om sig själv ger för konsekvenser på kort respektive lång sikt. I en fortsatt behandling skulle personen tillsammans med behandlande psykolog kunna undersöka detta på ett strukturerat sätt med hjälp av den kunskap som finns om personen.

Den terapeutiska alliansen har visat sig ha en avgörande roll i psykoterapeutisk behandling (Wampold, 2001). God terapeutisk allians är något som återkommande beskrevs av intervjupersonerna som viktigt för att utredningen skulle upplevas meningsfull. I de fall en god allians inte uppstått beskrevs inte heller några positiva förändringar vad gällde välmående. Personer med autismspektrumtillstånd har en nedsatt förmåga till ömsesidig social interaktion vilket kan leda till svårigheter att skapa en terapeutisk allians (Andersson & Morris 2006, Attwood 2007). Att uppleva delaktighet i utredningssituationen verkar för personerna kopplat till en upplevelse av god kontakt med psykologen. Delaktighet verkar vara nära förknippat med att beredas möjlighet att förstå det som händer under utredningen. Kanske är detta något att särskilt beakta när man som psykolog vill ha tekniker för att utveckla god terapeutisk allians i behandling med personer med AST.

Ofta skiljer man inom vården på utredning och behandling och följden kan bli att man har en utredningsenhet och en behandlingsenhet. Resultatet i denna studie tyder på att det finns skäl att tro att behandling och utredning inte bör hanteras som två skilda moment för den studerade gruppen. Personerna beskrev att utredningen innebar ett förändrat mående och att förändringsprocesser inleddes. Man beskrev också att det vore önskvärt att få en uppföljande kontakt med den psykolog som utrett personen.

Metoddiskussion

För att undersöka hur utredningsprocessen upplevdes vad gäller välmående och delaktighet för personer med AST utan utvecklingsstörning valdes intervju som undersökningsmetod. En kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004) tillämpades. Graneheim och Lundman beskriver i sin artikel vikten av att kvalitativa studier utvärderas i termer av tillförlitlighet. Tillförlitligheten bedöms utifrån trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet.

Trovärdigheten har att göra med vilken noggrannhet författaren beskrivit studiens olika delar på. Läsaren ska därigenom ges möjlighet att göra sin egen tolkning av resultatet. Viktigt är att urval, material och analys överensstämmer med studiens syfte för att trovärdigheten ska bedömas som god. Undersökningsgruppen bestod av personer inom olika åldrar, olika kön, olika familjekonstellationer, arbetssituation samt livssituation i övrigt. Det var ingen självklarhet att få denna variation i undersökningsgruppen då urvalet skedde utifrån kriterier som ej säkerställde detta. Denna bredd bedöms ha tillfört studien möjlighet att identifiera en större omfattning upplevelser än om gruppen varit mer homogen utifrån dessa aspekter. Målet var att intervjua 10-12 personer. Tio personer bedömdes stämma in på inklusionskriterierna. Bortfallet bestod av 2 personer. Antalet intervjupersoner bedöms dock ha varit tillräckligt då mättnad i materialet uppnåddes efter sju intervjuer. De personer som inte deltog i studien, bortfall, kan dock ha varit personer som kunde ha tillfört materialet ytterligare information. En av personerna uppgav att deltagande inte var intressant om det inte på ett tydligt sätt medförde att personen fick hjälp för egen del. Varför den andra personen inte kom att delta i studien är oklart, då denne inte gick att få kontakt med. Möjligen kan dessa personer ha kunnat bidra till ytterligare beskrivningar och därmed ökad förståelse för det som undersökts. Studien hade som ansats att beskriva välmående- och delaktighetsfaktorer ur ett patientperspektiv. Den semistrukturerade intervjun bedömdes vara den metod som erbjöd möjlighet att få en så mångfacetterad och fördjupad bild av personernas upplevelse som

möjligt. Det visade sig också att denna undersökningsmetod innebar ett stöd för personerna att reflektera kring det som kom upp i samtalet. Metoden var en hjälp för personen att komma vidare i samtalet när en tendens att fastna, uppta sig vid något i samtalet, längre än vad som tidsmässigt var möjligt, uppstod. Författarens kännedom om, samt vana att träffa personer med denna funktionsnedsättning, bedöms ha påverkat mötet positivt och för personen lugnande. Det går dock inte att utesluta att författarens kunskap och erfarenhet inom området påverkade att följdfrågor ställdes på ett sätt som kunnat påverka resultatet och därmed påverkat studiens trovärdighet i negativ riktning. Risken att vilja bekräfta sin förförståelse i intervjupersonerna berättelser beskrivs av Polit & Beck (2012) i termer av confirmabilitet. Författarens förförståelse kan i ljuset av detta ses som en nackdel. Eftersom personer med AST är beroende av att personer de interagerar med har kunskap och förståelse för funktionsnedsättningen för att sampelet ska fungera, fanns fördelar med författarens förkunskap om målgruppen. Ett alternativ hade varit att använda enkät som undersökningsmetod. Enkät skulle dock sannolikt ha varit förenat med svårigheter för personerna att välja svarsalternativ eller svårigheter att hitta struktur för att själv formulera svar på öppna frågor. Enkäter hade också varit ett instrument som begränsat möjligheten till vidare reflektion och eftertanke. Personerna beskrev såväl positiva som negativa upplevelser och var aldrig ursäktande när de beskrev sådant som varit svårt eller inte känts bra. Även detta bedöms ha påverkat studiens trovärdighet positivt. Personerna uttryckte att det kändes viktigt att få bidra till ökad kunskap och de uppvisade engagemang och intresse inför och i intervjusituationen. Även detta bedöms ha ökat studiens möjlighet att samla in ett rikt material.

Pålitlighet handlar enligt Graneheim och Lundman (2004) om att den som utför studien genomfört en konsekvent datainsamling och att analysen genomförts och redovisats systematiskt. Datainsamlingen gjordes under en väl avgränsad period med en och samma

intervjuare. Tillvägagångssättet och sammanhanget var likvärdigt för alla personer. Det som skiljde sig var att två personer valde att genomföra intervjun i hemmiljö. Intervjun genomfördes dock enligt samma agenda. Det finns inga skäl att tro att detta påverkat resultatet i någon särskild riktning. Pilotintervjun var ett sätt att pröva och utifrån det utforma en intervju passande för studien. Den transkriberade pilotintervjun lästes noggrant av författaren samt en medbedömare med metodkunskap. Författaren och medbedömaren valde var för sig ut meningsbärande enheter i pilotintervjun och jämförde utfallet. Detta sätt att arbeta parallellt med medbedömare fortskred under hela analysen. Meningsbärande enheter ska varken vara för omfattande eller för snäva. Målet är att de inte ska kunna fördelas över flera kategorier. Att kategorier och koder stämde med intervjumaterialet var något medbedömaren var med och tog ställning till. När författarens och medbedömarens bedömning inte överensstämde gjordes justeringar. Detta sätt att arbeta bedöms ha ökat analysens precision och studiens pålitlighet. Det ska vara möjligt för intervjupersonerna att känna igen sig i det som beskrivs i resultatet för att resultatet ska bedömas som pålitligt. En sådan kontroll har inte gjorts. Däremot genomfördes analysen på ett textnära sätt och resultatredovisningen kompletterades med citat. Detta i syfte att öka studiens pålitlighet.

Resultatets överförbarhet handlar om i vilken utsträckning resultaten kan vara överförbara till andra sammanhang. Detta anses bero på hur pass noggrant författaren beskrivit urval, urvalsprocedur, kontext, datainsamling och analysprocess. Det är upp till läsaren att bedöma hur väl resultatet går att applicera i ett specifikt annat sammanhang.

Konklusion

Resultatet tyder på att den modell för terapeutisk utredning intervjupersonerna genomgick påverkade personernas mående positivt och satte igång förändringsprocesser. Resultatet visar att personerna upplevde delaktighet men att ytterligare anpassningar kan göras för att öka möjligheten att förstå och ta till sig information som ges under utredningen. Slutsatsen blir att den terapeutiska utredningen är en metod som i stor utsträckning innebär att personen upplever delaktighet och som bidrar till ökat välmående.

Kliniska implikationer

Denna studie kan på många sätt användas som utgångspunkt för att utveckla metoden terapeutiska utredningar för vuxna personer som utreds med frågeställningen AST. Ett informationshäfte med information om utredningens syfte och innehåll kan sammanställas och delas ut till personerna under den inledande fasen. Vidare kan man utveckla tekniker och strategier att användas för att diskutera deltestresultat med personen under utredningens gång utan att riskera testsekretess. Viktigt är att inte välja ett förkortat format på utredningen, utan istället söka möjligheter för att utredningen kan göras under längre tid. Att använda alternativa kommunikationssätt såsom ritprat vid träffarna. Vidare bör man lägga till ytterligare en fas i den terapeutiska utredningsmodell som intervjupersonerna har utretts utifrån, en fjärde fas, uppföljningsfas. Denna bör ingå i utredningsmodellen och således beskrivas i informationshäftet som personerna får i den första kontakten med psykologen.

Förslag på framtida forskning

Resultatet av denna studie visar att vidare forskning behövs vad gäller utveckling av den terapeutiska utredningen för personer med AST. Vilken skillnad i välmående uppnås om modellen kompletteras med en fjärde fas? Hur kan man öka upplevelsen av delaktighet och god terapeutisk allians för personer med AST i en terapeutisk utredning? Angeläget vore också att utvärdera effekt på välmående på kort och lång sikt.

Tack!

Tack alla kollegor och enhetschefer vid de olika mottagningarna som hjälpt till att söka deltagare till studien. Många är de kollegor och arbetskamrater som hjälpt till med teknik, synpunkter och genomläsning av rapport. Tack till er alla.

Jag vill också rikta ett stort tack till min handledare, professor och psykolog Karin Sonnander vid Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap på Enheten för forskning om habilitering och funktionshinder, Uppsala Universitet. Tack för metodstöd, värdefulla reflektioner kring intervjumaterialet samt viktiga synpunkter på rapportens innehåll och utformning.

Till sist vill jag förstås också framföra ett stort tack till alla er som låtit er intervjuas och som bjudit på er själva med engagemang och generositet. Utan er hade studien inte varit möjlig att genomföra. Ni har skapat möjligheter för personer med AST att få en bättre vård.

REFERENSER

Ackerman, S.J. Hilsenroth, M.J. Baity, M. R. Blagys M. D. (2000) Interaction of therapeutic process and alliance during psychological assessment J Pers Assess 75(1): 82-109

Andersson, S., Morris, J. (2006). Cognitive Behaviour Therapy for people with Asperger Syndrome. Behavioural and Cognitive Psychotherapy 34, 293-303

Andersson, C & Viotti S. Compassion-fokuserad terapi (2013) Stockholm: Natur och kultur

American Psychiatric Association [APA] (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders Fourth edition. (DSM IV). Washington DC, USA: APA

Attwood, T., (2007) Den kompletta guiden till Aspergers syndrom. Stockholm: Cura Bokförlag AB

Attwood, T., (2004) Cognitive Behaviour Therapy for Children and Adults. Vol 21, 147-161 Cambridge University Press

Braconier, A. Välmåendeformuläret- ett mått på subjektivt välmående- Psykometrisk utvärdering av en ny självskattningsskala Stockholms universitet: Examensuppsats 2015

Brugha, T., King, M., McManus, S., Bebbington, P., Jenkins.R., Cooper, C., McBride, O., & Stewart-Brown, S., (2011) Mental well-being and mental illness: findings from the Adult Psychiatric Morbidity Survey for England 2007. The British Journal of Psychiatry (2011)

Bölte, S. & Hallmayer, J (2011), FAQ on Autism, Asperger Syndrom, and Atypical Autism Answered by International Experts. Cambridge:Högre Publishing

Diener, E. (2009). The science of well- being. The collected works of Ed Diener. Champaign. USA: Springer Science & Business Media

Diener, E., Suh, E. M., Lukas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*

Din Svenska. (2015). Stora ordlistan synonymer. Besökt 4 sep 2015 på <http://www.dinsvenska.se/synonymer>

Eriksson, M. & Karlsson, A. (2007) Är utredning behandling? Psykologexamenuppsats, Örebro Universitet

Eriksson, P. Sveden, P.E. (2010) Effekter av kollaborativ terapeutisk neuropsykologisk utredning på depressiva symtom hos barn och unga, Examenarbete, Umeå universitet

Finn, S. E. (2007) *In Our Clients Shoes. Theory and Techniques of Therapeutic Assessment.* Springer Press

Finn, S. E. & Tonsager, M. E. (1992). Therapeutic effects of providing MMPI-2 test feedback to college students awaiting therapy. *Psychological Assessment*, 4(3), 278-287

Finn, S. E. & Tonsager, M. E. (1997) Information-gathering and therapeutic models of assessment: Complementary paradigms. MMPI-2 test feedback to clients at a university counseling service: A collaborative approach. Vol 9 (4), 374-385

Finn, S. E., Fisher C. T., Handler L (Eds.) (2012) *Collaborative/Therapeutic Assessment: A casebook and guide.* Hoboken, NJ: Wiley

Fischer, C. T. (1970) The Testee as Co-evaluator. *Journal of counseling Psychology*, 17, 70-76.

Fisher, C. T. (2000) Collaborative, Individualized Assessment. *Journal of personality assessment*, 74, 2-14

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer (2009). Vad finns det för vetenskapligt stöd för val av insatser vid autismspektrumtillstånd (AST) hos vuxna?

<http://www.habiliteringschefer.se/ebh/ast/ast.html>

Gaus, V. L. (2007). Cognitive- Behavioral Therapy for Adult Asperger Syndrome. Guilford Press

Ghaziuddin, M. (2005). Mental health aspects of autism and Asperger syndrome. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers

Gorske, T. T. (2008). Therapeutic Neuropsychological Assessment: A humanistic model and Case Example. Journal of Humanistic Psychology.

Gorske, T. T., Smith, S.R.(2009). Collaborative Therapeutic Neuropsychological Assessment. Springer Press

Graneheim, U. H., & Lundman, B (2004). Qualitative content analysis nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse education today, 24(2), 105-112

Handler & Meyer (1998) Clinical Applications of the personality Assessment Inventory. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates

Hansson, A. (2013) Kollaborativ Terapeutisk Neuropsykologisk Utredning av barn och ungdomar- En pilotstudie om tillämpning och behandlingsutfall FOU i Sverige

Howlin, P. Autism and Asperger syndrome preparing for adulthood (andra utgåvan 2004), London and New York: Routledge

Keyes, C.L.M. (2009) Brief description of the Mental Health Continuum Short Form (MHC-SF). Hämtad 5 september 2015 från

<http://www.sociology.emory.edu/ckeyes/>

Kvale, S. & Brinkman, S. (2009). Den kvalitativa forskningsintervjun. (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur

Lillieroth, L. Therapeutic Assessment- Utredning som intensiv korttidsterapi
Psykologtidningen nr 2 (2015)

Manderschneid, R. W., Ryff, C. D. Freeman, E. J., McKnight-Eily, L. R. Dhingra, S., & Strine, T. W. (2010). Evolving definitions of mental illness and wellness. Preventing chronic Disease, Hämtad 4 sep 2015 från http://www.cdc.gov/pcd/issues/2010/jan09_0124.htm.

Newman, M. L. & Greenway, P. (1997). Therapeutic effects of providing MMPI-2 test feedback to clients at a university counseling service: A collaborative approach.

Nordlander & Spångberg (2004) Att få en neuropsykiatrisk diagnos som vuxen- vad händer sen? En uppföljning av patienter utredda på Neuropsykiatriska enheten, Lindesberg. Örebro: Rapportserie från forskningscentrum, 35, Örebro

O'Donnell, G., Deaton, A., Durand, M., Halpern, D., & Layard, R. (2014). Report 2014. Wellbeing and policy. Commissioned by the Lagtum Institute. Hämtad 4 sep 2015 från <http://www.li.com/activities/publications/wellbeing-and-policy>

Polit, D. F. & Beck, C.T. (2012). Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice. (9.ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins

Poston J. M. & Hansson W. M. (2010) Meta- Analysis of psychological assessment as a therapeutic intervention. Psychological Assessment, 22, 203-212

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: a review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*

Ryff, C.D. Snyder, C. R., & Lopez, S. J. (2005) *Handbook of positive psychology*. New York: Oxford University Press, Inc.

Ryff, C. D., & Singer, B. (1998a) Interpersonal flourishing: A positive health agenda for the new millennium. *Personality and Social Psychology Review* 2000, 4(1), 30-44.

Ryff, C. D., & Singer, B. (1998b) Interpersonal flourishing: A positive health agenda for the new millenium. *Personality and social Psychology Review* 2000, 4

Ryff, C. D. (1989) Happiness is everything, or is it not? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of personality and social psychology*, 59 (6), 1069-1081

Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU] (2013), *Autism Spectrum Conditions- Autismspektrumtillstånd diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet*. Hogrefe Publishing

Socialstyrelsen (2015) *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig*. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal. Hämtad 5 september, 2015 från <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer2015/2015-4-10>

Socialstyrelsen (2012a). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig*. Hanbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal.

Stora ordlistan. (2015). *Stora ordlistan synonymer* besökt 4 sep 2015 på <http://www.storaordlistan.se/synonymer>

Tolka.se (2015). Ordbok och synonymer online. Besökt 4 sep 2015 på
http://www.tolka.se/sv_synonym

Wampold, B. E. (2001). The great psychotherapy debate: models, methods and findings. Mahwah, NJ:
Lawrence Erlbaum.

Bilaga 1

INTERVJUGUIDE

Orientering och stöd att minnas

Det var ett tag sedan du gjorde din utredning. Kan du försöka minnas när det var? Minns du vad psykologen hette som du träffade? Minns du var ni träffades? Träffades ni många gånger? Var ni alltid i samma rum eller brukade ni byta rum ibland?

Fråga att utgå från vid intervjun

Kan du berätta vad utredningen innehöll. Vad gjorde du och psykologen när ni träffades?

Följdfrågor

Delaktighet

Hade du frågor/ funderingar när utredningen inleddes som du ville få klarhet i? Hur såg de frågorna och/ eller funderingarna ut? Hur fick psykologen ta del av dessa frågor/funderingar? Kan du beskriva i vilken ordning ni gjorde olika moment under utredningen? Hur bestämdes den ordningen?

Vad undersöktes med hjälp av de olika uppgifter du fick göra och frågor som du fick svara på? På vilket sätt fick du information om det?

Vad avgjorde hur länge ni höll på med olika moment i utredningen?

På vilket sätt fick du ta del av utredningsresultatet?

Välbefinnande

Hur mårde du i samband med utredningen? Före? Under? Efter?

Hur upplevde du utredningen? Fanns det något under utredningen som var extra viktigt/betydelsefullt för dig (ex ngt psykologen sa eller gjorde)? Fanns det något som var särskilt jobbigt?

Hur kändes det att prata om utredningsresultatet?

Hur kändes det att avsluta utredningen? Hade du och psykologen fortsatt kontakt? Om inte: Skulle du velat att kontakten fortsatte? Fick du kontakt med någon annan psykolog?

Hur beskriver du din funktionsnedsättning för andra? Hur beskrev du dina svårigheter för andra innan utredningen gjorts?

Hur såg din kontakt med andra människor ut vid den tidpunkt utredningen gjordes och efter?

Hur såg din livssituation ut i samband med utredningen vad gäller t ex boende och sysselsättning/arbete/studier? Hur ser det ut idag?

Skulle du rekommendera en vän att vara med om en utredning. Varför? Varför inte?

Bilaga 2

Projektbeskrivning för psykologer inom Habiliteringen i Uppsala län att utgå ifrån vid urval av informanter att tillfråga för informationssamtal för studien

Terapeutiska effekter och delaktighet vid utredning av personer med AST utan utvecklingsstörning – en intervjustudie

För en tid sedan frågade jag Dig om jag fick återkomma angående att rekrytera informanter till studien. Här kommer nu ytterligare information om detta.

Studiens syfte är att beskriva hur personer som utretts och fått en AST diagnos utan utvecklingsstörning, upplevt utredningssituationen avseende delaktighet i utredningen samt utredningsprocessens påverkan på välbefinnandet.

De personer som kan tillfrågas om deltagande i studien är personer som har eller har haft kontakt med Din mottagning inom Habiliteringen i Uppsala län. Det är alltså inget krav att personerna har en pågående kontakt med Habiliteringen. Ingen av de personer som tillfrågas ska ha haft tidigare kontakt med undertecknad. Inklusionskriterier för intervjupersonerna är:

1. Diagnos Aspergers syndrom, Genomgripande störning i utvecklingen UNS, Atypisk autism eller Autistiskt syndrom
2. Normal allmänbegåvningsnivå
3. Förmåga att samtala om sig själv och egna upplevelser (klinisk grundad bedömning)
4. Att personen deltagit i en utredning i tre faser enligt beskrivningen nedan.
5. Att utredningen avslutats under de senaste två åren.

Utredningen ska ha innehållit följande moment för att uppfylla kriterie fyra:

Utredningen ska i grova drag ha inkluderat tre faser. Den inledande fasen ska ha bestått i att psykologen beskrivit för personen vad utredningen syftar till och att personen uppmuntrats att reflektera över vad utredningen kan utmynna i, t ex att diagnos ställs eller inte ställs. Psykologen ska ha informerat om utredningens innehåll samt att antal träffar bestäms utifrån behov. Under den inledande fasen ska psykologen också ha visat intresse för vad personen har för frågor och funderingar kring sin person och situation. Den andra fasen ska ha innehållit testning, frågeformulär samt observationer. Dessa moment ska ha varvats med samtal. Under utredningens tredje fas ska det sammanställda utredningsresultatet och den samlade bedömningen delgivits personen. Psykologen ska ha anpassat sitt sätt att återkoppla resultat till personens kognitiva funktionsstil samt kopplat resultaten till personens livssituation nu och tidigare. Psykologen ska ha uppmuntrat personen att vara med och reflektera över utredningsresultatet. Vid något av dessa samtal kan även anhöriga/ någon person i nätverket

ha deltagit. Samtal om fortsatta insatser/ fortsatt stöd utifrån utredningens resultat ska ha genomförts tillsammans med personen.

Vid eventuella frågor angående innehållet i detta informationsbrev är Du välkommen att ta kontakt med undertecknad.

Med Vänlig Hälsning

Sofia Irnell
leg psykolog
tel 018-6116772
e-post sofia.irnell@lul.se

Bilaga 3

Information till psykologer inom Hälsa och habilitering att användas i kontakten med personer som tillfrågas om deltagande i informationssamtal angående studien

Terapeutiska effekter och delaktighet vid utredning av personer med AST utan utvecklingsstörning - en intervjustudie

När Du kontaktar en person som stämmer på inklusionskriterierna i projektbeskrivningen, se dokument 1, ska du fråga om det går bra att jag hör av mig till henne/honom för att ge mer information om intervjustudien. Du behöver inte följa beskrivningen nedan exakt, utan endast ha detta som ett exempel att utgå ifrån när du tar kontakt med personen.

Exempel att utgå ifrån:

En kollega till mig ska intervjua personer som varit med om en utredning. Det handlar om frågor om hur man upplevt att bli utredd och få en diagnos. Får hon ringa dig för att berätta mer om detta. Du tackar inte ja till att bli intervjuad utan bara till att bli kontaktad av henne så hon får berätta mer. Det är först därefter du bestämmer om du vill vara med och bli intervjuad eller inte.

Vid eventuella frågor angående innehållet i detta informationsbrev är Du välkommen att ta kontakt med undertecknad.

Med Vänlig Hälsning

Sofia Irnell
leg psykolog
tel 018-6116772
e-post sofia.irnell@lul.se