

Sinnesstimulans som habiliteringsinsats för personer med omfattande funktionsnedsättningar

Utvärdering utifrån evidensbaserad praktik

Specialistarbete för psykologer

Magnus Ivarsson
leg. psykolog

Handledare:
Tatja Hirvikoski
docent, leg. psykolog, specialist i neuropsykologi

Ann-Christin Eliasson
professor, leg. arbetsterapeut

Sedan 1990-talet utgör interventioner i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer en av habiliteringsinsatserna för personer med omfattande funktionsnedsättningar i Stockholms län. Rapporten syftar till att utvärdera insatsen utifrån perspektiven i evidensbaserad praktik: bästa tillgängliga empiriska evidens, patientens erfarenheter och professionell expertis. 1) Genom en sökning i fem databaser (PubMed, PsycINFO, ERIC, AMED och CINAHL) identifierades 28 unika originaleffektstudier. Många av studierna indikerade positiva effekter men låg metodologisk kvalitet innebar att det vetenskapliga stödet sammanfattades som preliminärt och osäkert. 2) En enkätundersökning (n=208) visade att medföljarna (85,6% professionella) var överväldigande positiva till interventionen och att de såg många positiva effekter på besökaren (ålder 1–73). 3) Genom sju medföljarintervjuer (sex professionella, en förälder) och en fokusgruppintervju med habiliteringspersonalen (två arbetsterapeuter, fyra pedagoger) framträdde bilden av insatsen som en ram, inom vilken olika meningsfulla aktiviteter äger rum. I rapportens avslutande del diskuteras resultatens implikationer för klinikutvecklingen. En rekommendation är fortsatt tydliggörande av insatsens syfte.

Innehållsförteckning

Inledning	4
Center för sinnesstimulering – Lagunen och Korallen	5
Evidensbaserad praktik	6
Utvärderingens syfte	7
Frågeställningar	7
Del I: Vetenskaplig evidens	8
Genomgång av aktuellt forskningsläge	8
<i>Metod</i>	8
<i>Resultat</i>	9
<i>Diskussion</i>	10
Del II: Målgruppens perspektiv	13
Kvantitativ del: medföljarenkät	13
<i>Metod</i>	13
<i>Resultat</i>	15
<i>Diskussion</i>	21
Kvalitativ del: medföljarintervjuer	24
<i>Metod</i>	24
<i>Resultat</i>	25
<i>Diskussion</i>	33
Del III: Professionellas erfarenheter	35
Fokusgruppsintervju	35
<i>Metod</i>	35
<i>Resultat</i>	36
<i>Diskussion</i>	41
Sammanfattande diskussion	44
Kliniska implikationer och rekommendationer	46
Avslutande metoddiskussion	48
Litteratur	49
Bilagor	57
Bilaga 1: Studier som exkluderats vid litteraturgenomgången (fullständiga referenser återfinns i litteraturlistan)	57
Bilaga 2: Originalstudier som inkluderats i tidigare publicerade översiktsartiklar (fullständiga referenser återfinns i litteraturlistan)	58
Bilaga 3: Sammanställning av inkluderade originalartiklar	59
Bilaga 4: Sammanställning av metaanalyser/översiktsartiklar	66
Bilaga 5: Utvärderingsenkäten	71
Bilaga 6: Medföljarintervjumall	76
Bilaga 7: Fokusgruppsintervjumall	78

Inledning

Att sinnesintryck i olika former har en fundamental betydelse för mänsklig utveckling och välmående är nog ett okontroversiellt påstående. Det är till exempel välkänt att den deprivation av sensoriska intryck som historiskt förekommit i olika institutionsmiljöer, som barnhem, varit direkt skadlig för individerna som vistats i dem (Frank, Klass, Earls, & Eisenberg, 1996). Och med tanke på vad som är känt om de negativa effekterna av sensorisk deprivation är det kanske inte särskilt förvånande att det sedan länge förekommit olika försök att utveckla metoder med inslag av sinnesstimulering riktade till personer med intellektuell funktionsnedsättning i förhoppning om att det skulle kunna leda till olika positiva effekter (Hogg, Cavet, Lambe, & Smeddle, 2001).

En grupp som löper särskilt stor risk för såväl under- som överstimulans av sinnesintryck i det vardagliga livet är individer med omfattande funktionsnedsättningarna. Att leva med flerfunktionsnedsättning, det vill säga en kombination av omfattande rörelsenedsättning och intellektuell funktionsnedsättning, innebär nämligen per definition begränsade möjligheter att själv påverka eller avlägsna sig ifrån en potentiellt under- eller överstimulerande kontext. Själva kontexten som sådan och personerna i densamma har därför en avgörande betydelse för reglering och samordning av sinnesintryck. Denna insikt i kombination med det faktum att människor med omfattande funktionsnedsättningar dessutom ofta varseblir sin omvärld på ett annat sätt än personer utan funktionsnedsättning var en av utgångspunkterna för en typ av metod och förhållningssätt som kommit att kallas Snoezelen (Hulsegge & Verheul, 1987).

Snoezelen, som har sitt ursprung i 1970-talets Holland, består rent konkret av ett eller flera rum med olika tekniska lösningar och föremål som möjliggör sinnesstimulering i olika sinnesmodaliteter. Den ursprungliga målgruppen för interventionen bestod av personer med intellektuell funktionsnedsättning (troligen svår till mycket svår grad) och mycket begränsad eller ingen verbal kommunikationsförmåga. Själva ordet, Snoezelen, som är en sammanslagning av de holländska orden "snuffelen" (sniffa) och "doezelen" (slumra), skvallrar också om tanken med interventionen. Syftet är nämligen att ge besökaren möjlighet att själv påverka och styra graden och typen av sinnesstimulans samt att erbjuda avslappning och välbefinnande (Hulsegge & Verheul, 1987).

Det brukar betonas att Snoezelenkonceptet inte bara består av den sinnesstimulerande miljön utan att även medföljande personals eller familjemedlemmars förhållningssätt är av avgörande betydelse för upplevelsen. Idealmedföljaren har beskrivits som en möjliggörare ("enabling therapist"), i kontrast till terapeuter i andra sammanhang som kanske förväntas vara styrande, ge instruktioner och därmed indirekt ställa krav på patienten. Den möjliggörande medföljaren fattar inte beslut åt besökaren, utan försöker läsa av besökarens beteende och låta honom/henne styra hur besöket utvecklas (Lotan, 2006b). Det har till och med föreslagits att det unika med Snoezelen inte har med själva sinnesstimulansen att göra, utan att det är betonandet av det icke-styrande förhållningssättet och avsaknaden av på förhand formulerade pedagogiska eller terapeutiska målsättningar som är det radikala med Snoezelen (Hogg et al., 2001).

Det ursprungliga syftet med Snoezelen kan således bäst beskrivas i termer av avslappning och att erbjuda en vilsam aktivitet. Och även om Snoezelen kan ha pedagogiska eller terapeutiska effekter så bör det, i enlighet med Snoezelens grundtanke, inte vara det primära syftet (Hulsegge & Verheul, 1987). Det har dock under de senaste årtiondena publicerats ett antal studier där man studerat effekterna av vistelse i Snoezelenliknande kontrollerade sinnesstimulerande miljöer och implicit eller explicit placerat Snoezelen i ett behandlingsfack. Vad gäller Center för sinnesstimulering inom Habilitering & Hälsa, som ju är föremålet för den här rapporten, ska exempelvis alla besökare ha en vårdplan där bland annat mål för insatsen ska definieras.

Numera ges interventioner i Snoezelenliknande miljöer för många olika patientgrupper utöver den ursprungliga målgruppen. Försök har gjorts att använda kontrollerade

sinnesstimulerande miljöer vid bland annat förlossning (Manesh, Kalati, & Hosseini, 2015), som intervention för personer med olika demenssjukdomar (Maseda et al., 2014), såsom Huntington (Leng et al., 2003), för personer med autism (McKee, Harris, Rice, & Silk, 2007), som en intervention vid långvarig smärta (Schofield, 2005), inom slutenvårdspsykiatri (Reddon, Thai Hoang, Sehgal, & Marjanovic, 2004) och för barn med tandvårdsrädsla (Shapiro, Melmed, Sgan-Cohen, Eli, & Parush, 2007). Sinnesstimulerande miljöer återfinns inom såväl kommunala som landstingsdrivna verksamheter i Sverige och på olika platser i världen.

Center för sinnesstimulering – Lagunen och Korallen

Individuella interventioner i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer utgör sedan drygt 20 år en etablerad del av Habilitering & Hälsas utbud av insatser. Själva miljöerna finns i dagsläget på Center för sinnesstimulering (CSS) på Rosenlunds sjukhus i Stockholm, uppdelat på två enheter: Korallen, som vänder sig till barn som är 0–12 år, och Lagunen, som tar emot ungdomar och vuxna som är 13–65 år. På CSS finns totalt tolv sinnesrum med olika tematik, inredning, teknik och styrsätt. Sex av rummen finns på Lagunen, fem på Korallen och ett delas av enheterna. I centrets utbud av insatser ingår, förutom sinnesrummen, även möjligheten att pröva taktil massage, ett kafé, en terapihund, Hoppolek/Movego (specifika hjälpmedel för lek och rörelse) och en form av körskola och prova-på-verksamhet för AKKA-platta (ett hjälpmedel för självstyrd förflyttning och kommunikation för personer med omfattande rörelsenedsättning).

Sinnesrummens inbördes olikheter syftar till att möjliggöra olika typer av sinnesstimulans. Två av Lagunens rum är så kallade vita rum, i vilka det främst är graden och typen av visuella stimuli (färger på föremål, väggar, ljus som rör sig) som besökaren kan påverka, men även auditiva (musik, ljud) och taktila stimuli (varm vattensäng, olika material) går att kontrollera. I Lagunens så kallade båtrum kan besökaren ta plats i en mindre träbåt upphängd i rummets tak och genom kroppsrörelser stimulera bland annat balanssinnet. Även här kan besökaren påverka auditiva (inspelade naturljud) och visuella stimuli (rörlig bild). På Lagunen finns också ett rum som betecknas mörka rummet, i vilket taktil (vattensäng med ljudvibrationer) och visuell (olika ljuseffekter) stimulans står i centrum.

I musikrummet har auditiv stimulans en central plats och för individer med nedsatt hörsel förmåga finns också möjligheten att uppleva musik i form av vibrationer i olika föremål. Det finns också ett så kallat rörelserum, som är anpassat så att även individer med betydande rörelsenedsättning ska kunna stimulera balans samt led- och muskelsinnet (stor gunga, bollhav).

Även på Korallen finns ett vitt rum och ett musikrum. Därutöver finns ett så kallat cirkusrum, som är tänkt att inbjuda till rörelse och lek, med bland annat en rutschkana, en gunga och en karusell samt ett känselrum, där fokus är taktil stimulans (bollhav, föremål med varierande former och textur). På Korallen inleds och avslutas besöken i allmänhet i den så kallade träffpunkten, där tanken är att besökare och medföljare kan möta andra i liknande situation och fördriva tiden med fika eller lek. Båda enheterna delar dessutom på ett rum med ett jacuzzi badkar, där besökaren bland annat kan få taktil (bubblor) och auditiv (musik) stimulans.

Gemensamt för alla patienter som får insatser på CSS är att de är individer med behov av hjälp och stöd i stora delar av vardagen. Alla patienter har diagnoser som innebär att de omfattas av lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). CSS målgrupp har oftast en kombination av betydande nedsättning av allmänintellektuell funktionsnivå och omfattande rörelsenedsättning som antingen är medfödd eller en konsekvens av förvärvad hjärnskada. Det är också vanligt förekommande att patienterna vid sidan av den kognitiva nedsättningen och rörelsenedsättningen också har andra funktionsnedsättningar, såsom synnedsättning eller autism. Den typiska patienten har ingen eller mycket begränsad verbal kommunikationsförmåga.

Det är således en målgrupp som ofta är helt beroende av att personer i nätverket eller omgivningen kan identifiera och tolka mer eller mindre svårtydda signaler. Att alla preferenser och önsknings måste kunna avkodas av assistenter eller närstående innebär en risk för feltolkningar och i förlängningen minskad kommunikation totalt sett. För den här patientgruppen är varje tillfälle till att öka engagemang och delaktighet därför särskilt viktigt att ta tillvara och det är också det som är syftet med den tekniska utrustningen och de anpassade styrsätten i sinnesrummen: att möjliggöra val av aktiviteter och en chans att påverka omgivningen. Detta återspeglas också i målen med insatserna på CSS: att ge patienten "möjlighet att använda sin kropp och sina sinnen utifrån sina egna förutsättningar", "förutsättningar för att utveckla sin självkänsla, stärka sitt jag och utveckla en tro på egen förmåga" och att "ge personer med stora funktionsnedsättningar större möjligheter att själva styra och påverka sina aktiviteter i den sinnesstimulerande miljön" (Palmqvist, 2015).

Inne i sinnesrummen åtföljs besökaren av en medföljare, vanligen en förälder, anhörig eller assistent, som före det första besöket på CSS får genomgå en grundutbildning. Den så kallade medföljarutbildningen innehåller information om verksamheten, en kort presentation av Snoezelen och de mänskliga sinnena samt praktisk information om bokningen av sinnesrummen. Utbildningen avslutas därefter med en rundvandring i sinnesrummen, under vilken medföljarna till respektive besökare i avskildhet kan diskutera och planera det enskilda ärendet tillsammans med personal från CSS. Särskilt fokus läggs under medföljarutbildningen på det förhållningssätt som, enligt personalen på CSS, är nödvändigt för att insatserna i den sinnesstimulerande miljön ska ha effekt. Det är medföljarens uppgift att bidra till upprättande av en trygg atmosfär, ha tilltro till besökarens förmåga, ge besökaren tid, undvika fokus på prestation, ge möjlighet till egna val och att våga prova nya saker.

Det krävs ingen remiss för att få insatser från CSS utan företrädare för patienten kan söka insatser direkt via telefon. Efter inkommen ansökan tas ärendet upp på en teamkonferens och om personen bedöms tillhöra centrets målgrupp erbjuds medföljare(n) tid på grundutbildningen. Vid de första besöken är personal från CSS alltid närvarande i sinnessrummet. I ett senare skede är det i regel bara besökaren och medföljaren som är i rummet tillsammans, men personal tar alltid emot varje besökare enskilt och följer upp varje besök. Personalens grundrekommendation är att initialt pröva samma sinnesrum några, förslagvis tre, gånger innan de byter till ett annat rum. Sinnesrummen bokas 50 minuter åt gången, maximalt en gång per vecka.

Frekvensen på besöken varierar, men det stora flertalet patienter besöker centret varje eller varannan vecka. CSS har under ett år ungefär 570 unika patienter som sammanlagt gör 6 000 besök. Vissa besökare kommer till CSS i många års tid, medan andra kanske bara dyker upp vid något enstaka tillfälle. I dagsläget arbetar tre arbetsterapeuter och fyra specialpedagoger/pedagoger på CSS (Palmkvist, 2015).

Evidensbaserad praktik

Utvärderingen i den här rapporten baseras på principerna för så kallad evidensbaserad praktik (EBP), vilket kan sägas vara en utveckling av evidensbaserad medicin, som definierats av bland annat Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes och Richardson (1996). EBP innebär en medveten och systematisk användning av olika kunskapskällor vid beslut om insatser inom vård och omsorg. Tanken är att bästa tillgängliga empiriska evidens, den professionelles expertis samt patientens erfarenhet, önskemål och situation ska beaktas. Av detta följer således att varken kunskap från rigorösa vetenskapliga studier eller klinisk erfarenhet var för sig är tillräcklig vid beslut om lämpliga insatser i enskilda fall, utan att båda formerna av kunskap måste viktas mot varandra för bästa möjliga utfall. EBP kan också beskrivas i termer av en process där det ingår att utreda/bedöma behov, välja insats, genomföra och utvärdera. Valet av en insats är tänkt att vara en transparent process där de olika kunskapskällorna öppet kan redovisas och där patienten är delaktig (Socialstyrelsen, 2007).

Denna utvärdering baseras på kunskap från samtliga källor som betonas i EBP: vetenskaplig evidens, målgruppens och professionellas erfarenheter. Utvärderingen är därför uppdelad i tre delar som motsvarar de tre perspektiven. Den första delen, som motsvarar kunskapskällan vetenskaplig evidens inom EBP, utgörs av en grundlig genomgång av samtliga publicerade relevanta studier inom fältet. Del två, som utgår ifrån målgruppens perspektiv, utgörs dels av en enkätundersökning där medföljare till besökarna på CSS fått svara på ett antal frågor och påståenden, dels en intervjustudie med ett begränsat antal medföljarintervjuer. Del tre, med fokus på de professionellas erfarenheter, utgörs av en fokusgruppsintervjustudie med samtliga anställda på CSS. De tre perspektiven knyts avslutningsvis ihop i en sammanfattande diskussion. Förhoppningen är att kombinationen av olika metoder och perspektiv kan ge en rik bild av verksamheten och uppslag till rekommendationer samt väcka frågor för det fortsatta arbetet med utveckling och patientsäkerhet.

Utvärderingens syfte

Utvärderingens huvudsakliga syfte är att skapa ett underlag för det fortsatta arbetet med verksamhets- och metodutveckling på CSS samt kvalitetssäkring av insatserna. Rapporten kan ses som en del av patientsäkerhetsarbetet inom Habilitering & Hälsa. Ett systematiskt förbättrings- och patientsäkerhetsarbete är givetvis av stor vikt vid all form av hälso- och sjukvård men kanske ännu något viktigare när insatserna riktar sig till patienter som på grund av sina funktionsnedsättningar själva har begränsade möjligheter att framföra kritik och som är helt beroende av det professionella och privata nätverkets förmåga att tolka signaler på missnöje och agera företrädare.

Frågeställningar

Utvärderingen syftar till att svara på följande frågeställningar:

Del I: Vetenskaplig evidens

1. Hur starkt är det vetenskapliga stödet för positiva effekter (olika utfallsmått) av individuella interventioner i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer för personer med omfattande funktionsnedsättningar?

Del II: Målgruppens perspektiv

2. Vad anser medföljarna om individuell intervention i kontrollerad sinnesstimulerande miljö och om stödet på CSS?
3. Vilka förväntningar har medföljarna på interventionen?
4. Vilka effekter uppfattar medföljarna att interventionen har på besökaren?
5. Påverkar medföljarnas förväntningar och/eller deltagar-/medföljarkarakteristika medföljarnas upplevelse av effekter på besökaren?
6. Hur beskriver medföljarna interventionen?

Del III: Professionellas erfarenheter

7. Hur beskriver personalen på CSS effekterna av interventionen?
8. Hur uppfattar personalen de verksamma mekanismerna bakom eventuella positiva effekter?

Del I: Vetenskaplig evidens

Genomgång av aktuellt forskningsläge

Metod

En systematisk sökning i relevanta databaser (PubMed, PsycINFO, ERIC, AMED och CINAHL) utfördes i syfte att beskriva den vetenskapliga evidensen för individuella interventioner i sinnesstimulerande miljöer för individer med betydande utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar.

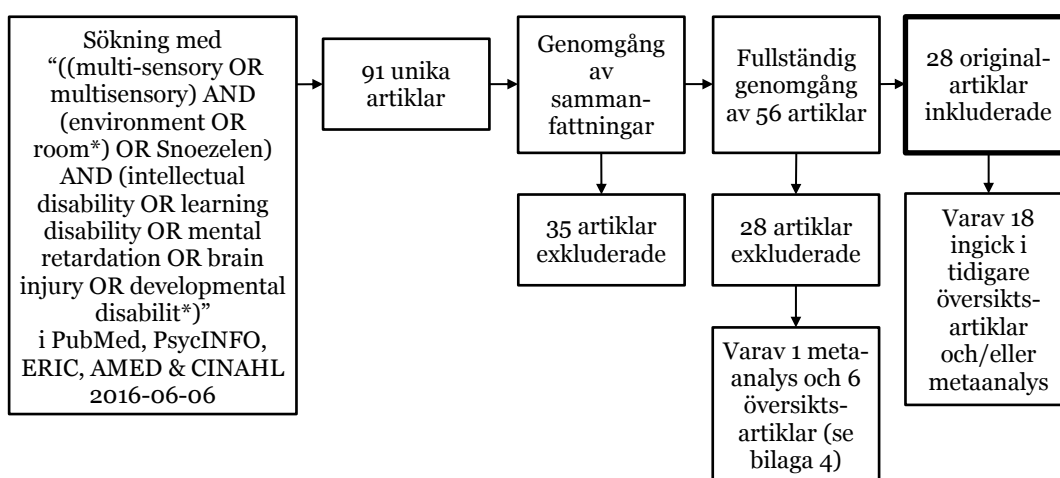
Procedur

De studier som identifierades vid sökningen ställdes mot ett antal inklusionskriterier (se tabell 1) i två steg: först vid en screening av samtliga sammanfattningar för att utesluta uppenbarligen irrelevanta artiklar och därefter vid en noggrann läsning av de resterande artiklarna (proceduren beskrivs i figur 1). Valet av databaser och formulandet av söksträngen (se figur 1) gjordes i samråd med en bibliotekarie på ett sjukhusbibliotek med samarbetsavtal med Habilitering & Hälsa.

Tabell 1. Beskrivning av studiens inklusionskriterier.

P Population	Personer med flerfunktionsnedsättning, intellektuell funktionsnedsättning eller förvärvad hjärnskada i alla åldrar.
I Intervention	Individuell intervention i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer.
C Kontroll ("Control")	Ingen intervention/annan intervention.
O Utfallsmått ("Outcome")	Samtliga studerade utfallsmått.

Inga metodologiska kvalitetskrav har ställts på studierna i litteraturgenomgången eftersom rapportförfattaren på förhand visste att forskningsfältet var begränsat. Det innebär att alltifrån fallstudier, öppna studier, kvasi-experiment till randomiserade kontrollerade studier kunde komma ifråga. Endast studier skrivna på engelska inkluderades. Samtliga moment i litteraturgenomgången genomfördes av rapportförfattaren. De exkluderade studierna och en beskrivning av orsaken till varför respektive studie exkluderats återfinns i bilaga 1 (fullständiga referenser återfinns i litteraturlistan).



Figur 1. Litteraturgenomgångens olika moment.

Resultat

Tjugoåtta artiklar uppfyllde inklusionskriterierna. Av dessa har arton (se bilaga 2) beskrivits och sammanfattats i en eller flera tidigare publicerade översiktsartiklar och/eller metaanalys och kommer därför inte att beskrivas i litteraturgenomgången (fullständiga referenser återfinns i litteraturlistan). De resterande tio studierna beskrivs i detalj i bilaga 3 och sammanfattas nedan.

Sammanfattning av resultaten från originalartiklarna

Den metodologiska kvaliteten på de inkluderade studierna var generellt sett låg. Inga randomiserade kontrollerade studier identifierades. I tre av studierna (Fava & Strauss, 2010; Moir, 2010; Poza, Gómez, Gutiérrez, Mendoza, & Hornero, 2013) fanns någon form av kontrollgrupp. En av studierna (Van der Putten, Vlaskamp, & Schuivens, 2011) använde istället upprepade baslinjemätningar och en annan (Tunson & Candler, 2010) ABAB-design. Övriga studier var antingen fallstudier (Lotan, 2006a, 2006b) eller hade annan design utan kontroll eller randomisering (Hill, Trusler, Furniss, & Lancioni, 2012; Hotz et al., 2006; Thompson, 2011). Totalt 146 patienter i olika åldrar och med olika kombinationer av funktionsnedsättningar deltog i studierna (m=14,6).

Den kanske mest aktiva kontrollbetingelsen återfinns i studien av Fava och Strauss (2010). I studien jämförs effekter av ett traditionellt Snoezelenupplägg med effekter av en mer strukturerad intervention i samma sinnesstimulerande miljö. I den mer strukturerade versionen av interventionen tog forskarna på förhand, via en standardiserad procedur, reda på vilken slags sinnesstimulus som deltagaren föredrog, för att sedan kunna använda stimulit under själva interventionen. Försöket visade bland annat att det friare Snoezelenupplägget gav signifikant minskade problembeteenden för deltagare med vissa kombinationer av funktionsnedsättningar (autism och intellektuell funktionsnedsättning), medan stimuluspreferensinterventionen gav signifikant ökade adaptiva beteenden för deltagare med flerfunktionsnedsättning. Vilken typ av sinnesstimulerande intervention som var att föredra hade alltså att göra med vilken typ av effekt man ville uppnå och vilken typ av funktionsnedsättningar deltagaren hade.

I ett av de två andra försöken med kontrollgrupp (Poza et al., 2013) undersöktes om individuella interventioner i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer påverkar hjärnaktiviteten (EEG). Resultaten från studien visade att experimentgruppen efter interventionen fick ett aktivitetsmönster i hjärnan som brukar ses vid avslappning och meditation. Gruppen bestod i det här fallet av vuxna individer med förvärvad hjärnskada.

I sex av de resterade åtta studierna var deltagarna 18 år eller yngre. I en av dessa (Hotz et al., 2006) fann man att deltagarna – barn med svår förvärvad hjärnskada – fick lägre hjärtfrekvens, minskad muskeltonus, ökad självständighet och mer adaptiva responser på stimuli, efter en rehabiliteringsperiod med bland annat individuella sessioner i en kontrollerad sinnesstimulerande miljö. Hill, Trusler, Furniss och Lancionis (2012) fann också positiva effekter av vistelse i en sinnesstimulerande miljö, men i deras försök utgjordes deltagarna av en 14-årig flicka och en 18-årig ung man med autism och svår intellektuell funktionsnedsättning och den positiva effekten bestod i minskade stereotypier.

I ett par studier undersöktes om sinnesstimulerande miljö/föremål kan adderas till andra typer av interventioner för att få bättre/ökad effekt. Tunson och Candler (2010) prövade om ett tillägg av Snoezelenutrustning till ett slags upplevelsetavla med föremål som syftar till att väcka nyfikenhet (så kallad scratch board) påverkade aktivitet eller vakenhet hos tre barn med flerfunktionsnedsättning. För två av barnen gjorde dock Snoezelenutrustningen ingen skillnad. I den andra studien (Moir, 2010) prövades om en sinnesstimulerande miljö påverkade inläringen av aktiveringsfärdigheter ("switching skills") hos tre barn med flerfunktionsnedsättning. Författarna kunde dock inte se någon markant skillnad vad gällde inläring i de olika miljöerna, förutom att den sinnesstimulerande miljön möjligen bidrog till att upprätthålla intresset för aktiveringen över fler sessioner.

En av de inkluderade artiklarna (Thompson, 2011) utmärker sig i relation till övriga på grund av sitt relativt stora antal deltagare (50). Deltagarna – barn med olika grader och typer av funktionsnedsättningar – observerades i sin klassrumsmiljö före och efter att de fått individuella interventioner i en kontrollerad sinnesstimulerande miljö på skolan. Resultaten indikerade en signifikant ökning av ihållande fokus, avslappning, glädje och närvaro samt en signifikant minskning av självskadebeteende när eleverna återvänt till klassrummet. En annan möjlig tillämpning av den sinnesstimulerande miljön i skolvärlden, nämligen som instrument för att hjälpa lärare bedöma sina flerfunktionsnedsatta elevers sensoriska färdigheter och preferenser, har prövats i en annan studie (Van der Putten et al., 2011). Forskarna fann att lärarnas kunskap om var aktiviteter bäst kan erbjudas de individuella eleverna hade ökat signifikant efter en fyra veckors lång interventionsperiod där läraren varit med i sinnesrummet som medföljare.

De återstående studierna, båda med vuxna deltagare, utgörs av olika fallexempel. I den ena artikeln (Lotan, 2006b) beskrivs hur två personer med Downs syndrom deltagit i ett fysioterapeutiskt träningsprogram som utförts i en sinnesstimulerande miljö. För den ena personen sågs ingen förändring i utfallsmåttet (hjärtfrekvens) efter tre års fysioterapi i den sinnesstimulerande miljön, men för den andra sågs en ökning av självständighet efter sex månaders träning. I den andra artikeln (Lotan, 2006a) beskrivs tre fall där tre kvinnor med Retts syndrom fått olika behandlingsprogram med olika syften i sinnesstimulerande miljöer. Effekterna som beskrivs i de tre fallen utgörs av minskade utbrott (fall 1), färre fallolyckor (fall 2) och signifikant större rörelseomfång (fall 3).

Diskussion

De inkluderade studierna indikerar sammanfattningsvis en del positiva effekter av individuella interventioner i en kontrollerad sinnesstimulerande miljö för personer med betydande funktionsnedsättningar. Bland de positiva fynden återfinns exempelvis minskade problembeteenden och ökad avslappning. Den låga metodologiska kvaliteten och stora heterogeniteten avseende frågeställning, metod och utfallsmått mellan studierna gör det dock svårt att dra några säkra slutsatser. Den vetenskapliga evidensen, baserat på de tio studierna, kan beskrivas som osäker och preliminär.

Den sammanlagda bilden från de tio studierna överensstämmer således i hög grad med slutsatserna från tidigare publicerade översiktsartiklar (se bilaga 4), i vilka det återkommande konstateras att generellt låg metodologisk kvalitet begränsar möjligheten att dra slutsatser om effekter av interventioner i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer (Botts, Hershfeldt, & Christensen-Sandfort, 2008; Chan et al., 2010; Hogg et al., 2001; Lai, 2003; Lancioni, Cuvo, & O'Reilly, 2002; Lancioni, Singh, O'Reilly, Oliva, & Basili, 2005; Lotan & Gold, 2009). Många av de originalartiklar som översiktarna baseras på saknar exempelvis kontrollbetingelser och i de fall som det finns kontrollgrupp avviker den ofta från experimentgruppen inte bara vad gäller den relevanta variabeln utan även exempelvis vad gäller grad av behandlarnärvaro (Lancioni et al., 2002).

I den tidigaste översiktsartikeln (Hogg et al., 2001) konstateras att det bland de publicerade studierna återfinns exempel på ett brett spektrum av positiva effekter, såsom minskade problemskapande beteenden, ökad avslappning och koncentration samtidigt som det också finns exempel på studier som visar att interventionen inte inneburit signifikanta positiva effekter. Författarna till översiktsartikeln konstaterar att studier med en svag ("loose") design tenderar att ge mycket positiva resultat, medan resultaten bland studierna med en mer stringent design förefaller vara mer blandade. Översikten visar vidare att det finns mycket begränsat stöd för generalisering av effekter och kvardröjande effekter efter interventionen.

Även i översikten av Lancioni et al. (2002) konstateras att de flesta studier (åtta av fjorton) visar på olika positiva inom-sessions-effekter, samtidigt som bilden av eventuella kvardröjande effekter (direkt efter och med viss fördröjning) är mer blandad. Liknande slutsatser dras också i den senast publicerade systematiska litteraturgenomgången (Chan et al., 2010), i vilken författarna skriver att det finns indikationer på att interventioner i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer har positiva effekter såsom att främja

kommunikation, prosociala beteenden, koncentration och engagemang ("engagement") samt att öka avslappning. Artikelförfattarna drar dock slutsatsen att det finns begränsat stöd för att de positiva förändringarna överförs till situationer utanför sinnesrummet och därigenom bidrar till att minska problemskapande beteenden i vardagen. Det är också oklart om och i vilken mån effekterna vidmakthålls efter interventionen.

Den kanske mest positiva bedömningen av det vetenskapliga stödet för metoden återfinns i den enda identifierade metaanalysen (Lotan & Gold, 2009), i vilken huvudfyndet utgörs av en signifikant ($p < 0,001$) stor (0,76) effektstorlek för studier, utan kontrollbetingelser, där baslinjemätningar jämförts med mätningar efter interventionen (med minst 10 minuters fördröjning). Författarna fann också en rad andra stora effektstorlekar som i vissa fall var signifikanta, men en hög grad av heterogenitet mellan studierna försvårar tolkningen. Författarna drar å ena sidan slutsatsen att det finns preliminärt stöd för att individuella interventioner i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer kan användas för att minska problemskapande beteenden, men rekommenderar å andra sidan att stödet bör betraktas som preliminärt med hänsyn till originalstudiernas varierande kvalitet.

Flera faktorer bidrar till svårigheten att göra en överskådlig sammanfattning av fältet och möjligheten att jämföra resultat från olika studier. För det första är det egentligen tveksamt om individuella interventioner i en kontrollerad sinnesstimulerande miljö överhuvudtaget kan betraktas som *en* enhetlig intervention. Vid en närmare granskning av hur interventionen beskrivits i olika artiklar ser man en avsevärd variation vad gäller frekvens, duration, totalt antal sessioner, graden av styrning från medföljarna, graden av struktur, typen av sinnesstimulans etc. De olika interventionerna skulle kunna placeras in på ett spektrum där den ursprungliga Snoezelentanken återfinns i ena änden och helt andra typer av interventioner (såsom fysioterapi) som genomförts i en sinnesstimulerande miljö återfinns i den andra änden.

För det andra fokuserar de olika studierna på en mängd olika tänkbara effekter av interventionen. De olika utfallsmåtten har dessutom kvantifierats på olika sätt. Mätningarna har utförts vid olika tidpunkter (under interventionen, direkt efter och med viss fördröjning) och uppföljningar på längre sikt saknas nästan helt.

För det tredje har, som tidigare nämnts, en majoritet av de publicerade studierna en relativt svag design och få deltagare, medan bara enstaka studier är något rigidare i sitt upplägg. Det innebär att fynd som är relativt sett säkrare ställts bredvid mycket osäkra hypotetiska fynd. För det fjärde är det stora skillnader mellan patientgrupperna i de olika studierna. Variationen gäller både åldrar och grad och typ av funktionsnedsättning.

Precis som Hogg et al. (2001) skriver så gör heterogeniteten bland annat att det blir svårt att dra några slutsatser om varför interventionen haft positivt utfall i vissa fall, men i andra inte. Heterogeniteten gör det också möjligt att landa i relativt disparata slutsatser om evidensläget i olika litteraturgenomgångar beroende på hur inklusionskriterierna formulerats och vilka analyser som utförts. Det gäller inte minst bedömningen av interventionens eventuella effekt på beteendeproblem. Det är till exempel intressant att jämföra slutsatserna i de två senast publicerade litteraturgenomgångarna som båda fokuserar på studier med deltagare med intellektuell funktionsnedsättning. Chan et al. (2010) konkluderar att deras översikt stödjer synen på interventioner i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer som ett slags fritidsaktivitet för att främja välmående, snarare än som en specifik terapi för att minska problembeteenden. Lotan och Gold (2009) anser däremot att den samlade evidensen ger preliminärt stöd för antagandet att kontrollerade sinnesstimulerande miljöer kan användas som en terapeutisk miljö för att minska maladaptiva beteenden hos individer med intellektuell funktionsnedsättning. Samtidigt konstaterar artikelförfattarna att de inte lyckats identifiera en enda randomiserad kontrollerad studie och att bara fyra av tretton inkluderade studier överhuvudtaget hade någon form av kontrollgrupp. Detta är särskilt oroande om det kombineras med Hoggs et al. (2001) iakttagelse att svag design tycks leda till mycket positiva utfall, samtidigt som bilden från studier med mer stringent design var mer blandad, med såväl positiva som negativa utfall.

De originalartiklar som inkluderats i denna litteraturgenomgång kan inte sägas ändra bilden av statusen på den vetenskapliga evidensen som framkommer i de tidigare publicerade litteraturgenomgångarna på något avgörande sätt. Det innebär givetvis inte att fynden i studierna inte är intressanta. Ett exempel på ett intressant spår är exempelvis i vilken mån en sinnesstimulerande miljö kan användas för att lära medföljaren mer om besökarens kommunikativa signaler och sensoriska preferenser, vilket van der Putten et al. (2011) försökt mäta i sin studie.

Rekommendationer och implikationer

De rekommendationer för framtida forskning som tidigare beskrivits relativt utförligt i litteraturgenomgångarna av till exempel Chan et al. (2010), Hogg et al. (2001) och Lancioni et al. (2002) är, med tanke på ovanstående resonemang, i hög grad fortfarande relevanta och kommer därför inte att upprepas i sin helhet här. Kortfattat kan sägas att framtida studier bör ha en tydlig frågeställning baserad på en teoretisk modell, tillräckligt många deltagare för att säkert kunna säga att ett eventuellt nollresultat inte beror på slumpen, randomiserad fördelning av deltagare, blinda bedömare och acceptabla kontrollbetingelser.

Vad gäller kliniska rekommendationer är det viktigt att understryka att en osäker och preliminär evidens inte per definition innebär att interventionen inte har önskvärda effekter. Osäkerheten består i att de studier som hittills publicerats haft för många svagheter för att det ska gå att dra några säkra slutsatser. Det innebär att uppföljning i varje enskilt kliniskt fall, i kombination med klinisk beprövad erfarenhet, blir avgörande. Inom Habilitering & Hälsa i SLL görs uppföljningar och utvärderingar av interventioner och uppsatta målsättningar (minst årligen) i samband med upprättandet av individuella vårdplaner. Det är viktigt att detta kombineras med ett aktivt patientsäkerhetsarbete där man strukturerat och återkommande försöker identifiera eventuella risker för negativa händelser.

Det är också viktigt att återigen påpeka att en faktor som gör det svårt att formulera mer specifika kliniska rekommendationer är att de interventioner som studerats i de olika studierna ovan i många fall avviker i relevanta aspekter från insatserna på CSS. För att nämna ett exempel så är den intervention som prövats av Poza (2013) betydligt mer strukturerad, med återkommande steg för varje session, än intervention som ges på CSS.

Metoddiskussion

Litteraturgenomgången i den här rapporten har flera påtagliga brister. Det har, av tids- och resursskäl, inte varit möjligt att komplettera sökningen i databaser med andra metoder för att identifiera potentiella studier (som att kontakta aktiva forskare eller gå igenom litteraturlistor). Detta kan ha lett till en överrepresentation av artiklar med positiva fynd. Av samma skäl har det inte varit möjligt att låta två individer göra sökningarna i databaserna och välja ut artiklarna oberoende av varandra för att sedan kunna jämföra resultaten. Det har alltså inte prövats hur de definierade inklusionskriterierna tillämpats på de identifierade studierna. Det går inte att utesluta om rapportförfattarens bedömningar varit stränga/tillåtande i underkant eller objektiva. Vidare saknas en strukturerad bedömning av kvaliteten på de originalartiklar som inkluderats i litteraturgenomgången. En mer strukturerad bedömning av kvaliteten med ett valitt och reliabelt instrument hade troligen gjort resultatet mer överskådligt.

Del II: Målgruppens perspektiv

Kvantitativ del: medföljarenkät

Metod

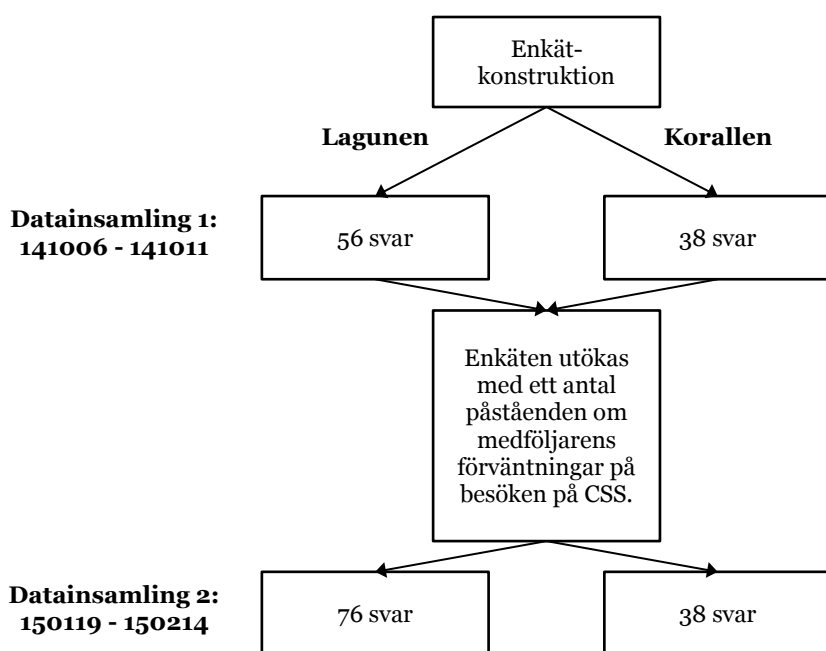
Enkäten

En enkät med frågor och påståenden om olika tänkbara effekter på samspelet mellan medföljare och patient, patientens beteende och reaktioner samt allmän nöjdhet med besöken, upplevelse av personalens stöd och i vilken mån medföljaren skulle rekommendera verksamheten konstruerades i utvärderingssyfte (se bilaga 5). Frågorna formulerades av medarbetare på CSS i samråd med Habilitering & Hälsas FoUU-enhet.

Svarsalternativ i form av en femgradig likertskala för respektive fråga/påstående om effekter under besöken formulerades så att det fanns möjlighet att skatta såväl ökning som minskningar i målbeteendets frekvens eller intensitet: -2 (mycket mer negativt utfall) till 2 (mycket mer positivt utfall). De olika svarsalternativen visualiserades också i form av ett stiliserat ansikte, liknande en så kallad smiley, med ett ansiktsuttryck som sträckte sig ifrån mycket ledsamt (mycket negativt utfall) till mycket glädjefyllt (mycket positivt utfall).

Respondenterna uppmanades vid skattningen i enkäten att jämföra patientens beteende under besöket i sinnesrummen med samma individs beteende i vardagliga situationer. Som komplement till de slutna frågorna formulerades också ett par öppna frågor om medföljarens bedömning av eventuella effekter av vistelsen på centret under och efter besöket samt ett antal bakgrundsfrågor om besökaren, medföljaren och relationen dem emellan.

Procedur



Figur 2. Datainsamling.

Enkäten besvarades av en majoritet av alla medföljare som besökte CSS under två begränsade tidsperioder (se figur 2). Målsättningen var att dela ut enkäten till samtliga medföljar-besökar-par som besökte CSS under perioderna men i några fall glömdes det bort. Andelen medföljar-besökar-par totalt under tidsperioden var strax under 300 (den exakta siffran är svår att beräkna eftersom en del av besöken på CSS har annat syfte än individuell

intervention i sinnesstimulerande miljö) och totalt inkom 208 enkätsvar, varav 114 inkom efter det att enkäten utökats med påståenden om tänkbara förväntningar på besöken som medföljarna fick skatta förekomsten av på en tregradig skala (inte viktigt/tillämpbart, litet viktigt och mycket viktigt). Påståendena om förväntningar motsvarade påståendena om effekter som ingick i båda versionerna av enkäten.

Nämnevärt är att enkäterna inte var anonyma, eftersom ett annat syfte med dem var att kunna utvärdera insatser och följa utvecklingen även på ett individuellt plan. Andelen bortfall i de olika variablerna var i genomsnitt 8,46 %. Bortfallen bestod till den absolut största delen av att enstaka frågor/påståenden helt enkelt inte besvarats men i några fall också av att svaren var av sådan karaktär att de inte gick att använda, till exempel när flera medföljare hjälpts åt att fylla i enkäten och därför fyllt i flera svarsalternativ på medföljarens kön. I de fall där det fanns flera angivna värden på längden på relationen mellan medföljare och patienten användes ett medelvärde vid sammanställningen. För fyra av utfallsmåtten översteg bortfallet 10 %: på frågan om i vilken grad besöken på CSS syftar till att minska självdestruktivitet (20,5 %), att minska smärta (23,1 %), på frågan om besöken lett till att besökaren blivit mer arg/lugn (16,3 %) och att besökaren fått mer/mindre smärta (10,1 %). Bland bakgrundsvariabler var bortfallet större än 10 % i två fall: antalet tidigare besök på CSS (27,9 %) och medföljarens kön (12,5 %).

Deltagare

Eftersom den typiska besökaren på CSS är en person med omfattande funktionsnedsättningar skapades enkäten med medföljarna i åtanke som respondenter. Besökarna har, som tidigare beskrivits i inledningen till rapporten, i allmänhet en kombination av stora kognitiva nedsättningar, motsvarande medelsvår till mycket svår intellektuell funktionsnedsättning, och omfattande rörelsenedsättning, och därtill inte sällan andra funktionsnedsättningar såsom synnedsättning eller autism. Den typiska patienten har ingen eller mycket begränsad verbal kommunikationsförmåga.

Medföljarna bestod av familje-/släktmedlemmar till besökarna eller personer med någon form av professionell relation till besökaren. Det förekom exempelvis medföljare som beskrev sin yrkesroll som vårdare, personal på dagliga verksamhet, personliga assistent, personal på gruppbostad, elevassistent, avlösare, resurs och så vidare. I många fall förekom svaret assistent, vilket kan tolkas som en förkortning för både skolassistent och personlig assistent. Eftersom det i många fall var omöjligt att avgöra exakt vilken typ av professionell relation som avsågs transformerades data till en binär variabel: familje-/släktrrelation eller professionell relation (se tabell 2). De fyra respondenter som uppgav att de både var familj/släkt och arbetade professionellt med den person som de var på CSS tillsammans med har i tabell 2 och alla analyser nedan räknats som familj/släkt.

Statistisk analys

Vid hypotesprövning av skillnader mellan medelvärden från oberoende grupper, som till exempel medföljarna på Korallen respektive Lagunen, har oberoende t-test använts. I det fall där den oberoende variabeln (antal tidigare besök på CSS) hade fler än två nivåer (färre än fem gånger, 5-20 gånger och fler än 20 gånger) användes envägs oberoende ANOVA samt Scheffés som post-hoc-test för att pröva skillnaderna mellan de respektive grupperna. När prövningen gällde frekvenser och fördelningar användes χ^2 och vid prövningen av sambanden mellan förväntade och observerade effekter beräknades Pearsons korrelationskoefficient. Eftersom det på förhand inte var givet att resultaten av hypotesprövningarna skulle gå åt det ena eller andra hållet sattes alpha till 0,05. Samtliga statistiska beräkningar har utförts i PSPP (version 090-g3a3d58).

Etiska överväganden

Eftersom det övergripande syftet med rapporten är klinikutveckling och inga patienter direkt involverats i utvärderingen har rapportförfattaren, i samråd med Habilitering & Hälsas FoUU-enhet, gjort bedömningen att en formell etikprövning vid lokal etikprövningsnämnd inte varit påkallad för det aktuella projektet. Projektet har dock givetvis följt de riktlinjer

kliniken har för klinikutveckling samt den rådande lagstiftningen för hälso- och sjukvård, inklusive personuppgiftslagen och patientsäkerhetslagen. Samtliga medföljare som fått fylla i enkäten har informerats om syftet med utvärderingen och medverkan har varit frivillig. Samtycke till deltagande har inte kunnat inhämtas av patienterna själva på grund av deras (ofta) betydande nedsättningar av allmänintellektuell förmåga. Det finns dock ingen anledning att tro att själva medföljarskattningen skulle ha aversiva konsekvenser för patienterna.

All data avidentifierades innan den matades in i databasen och även om samtliga insamlade uppgifter i databasen läggs samman bedöms det i princip vara omöjligt att identifiera enskilda patienter och/eller medföljare. Datafilen har dock givetvis skyddats med lösenord och förvaras av rapportförfattaren på ett USB-minne som låses in. Kopia på datafilen finns också på CSS och i handledarnas ägo. De ifyllda enkäterna förvaras inlåsta på CSS.

Resultat

Skillnader mellan centrens besökare och medföljare

En mycket tydlig majoritet av medföljarna på båda enheterna var kvinnor, men på Korallen var kvinnodominansen bland medföljarna signifikant större än på Lagunen (se tabell 1). På båda enheterna hade merparten av medföljarna en professionell relation till besökaren som de var på centret tillsammans med, men på Lagunen var andelen professionella medföljare signifikant större än på Korallen. Medföljarna på Lagunen hade, föga överraskande, signifikant längre relationer till de besökare som de var på CSS med än medföljarna på Korallen. En annan skillnad var att en signifikant större andel av medföljarna på Lagunen skattade att smärta var ett återkommande problem än på Korallen.

Tabell 2. Besökar- och medföljarkarakteristika samt jämförelser mellan Korallen och Lagunen (t- respektive χ^2 -värden).

		Korallen	Lagunen	Totalt	t	χ^2
Besökarens kön, antal (%)	Flicka/kvinna	34 (44,7)	75 (56,8)	109 (52,4)	-	2,82
	Pojke/man	42 (55,3)	57 (43,2)	99 (47,6)	-	
Besökarens ålder, år	m (sd)	7,5 (3,7)	38,1 (14,9)	26,4 (19,1)	21,1***	-
	<5	14 (24,6)	12 (12,9)	26 (17,3)	-	4,26
Totalt antal besök på CSS (%)	5-20	17 (29,8)	25 (26,9)	42 (28,0)	-	
	>20	26 (45,6)	56 (60,2)	82 (54,7)	-	
Medföljarens kön, antal (%)	Kvinna	69 (95,8)	92 (83,6)	161 (88,5)	-	6,34*
	Man	3 (4,2)	18 (16,4)	21 (11,5)	-	
Medföljarens relation till besökaren, antal (%)	Familj/släkt	19 (25,0)	10 (7,9)	29 (14,4)	-	11,2***
	Professionell	57 (75,0)	116 (92,1)	173 (85,6)	-	
Patient-medföljar-relationens längd, år	m (sd)	2,7 (2,3)	7,1 (6,6)	5,4 (5,8)	6,6***	-
Självdestruktivitet ^a , antal (%)	Ja	21 (29,6)	40 (32,3)	61 (31,3)	-	0,15
	Nej	50 (70,4)	84 (67,7)	134 (68,7)	-	
Smärta ^a , antal (%)	Ja	14 (20,0)	41 (35,0)	55 (29,4)	-	4,8*
	Nej	56 (80,0)	76 (65,0)	132 (70,6)	-	

^aMedföljarnas svar på om besökaren brukar vara självdestruktiv/ha ont.

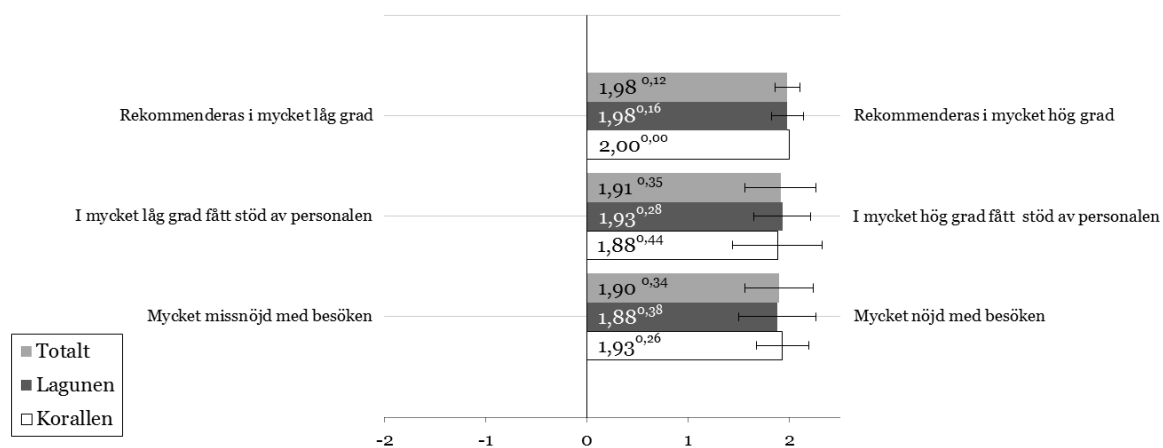
* p<0,05

** p<0,01

*** p<0,001

Medföljarnas generella nöjdhet och upplevelse av stöd från personalen

En mycket klar majoritet av medföljarna på CSS uppgav att de var mycket nöjda med besöken och med stödet från personalen samt att de skulle rekommendera centret till andra i mycket hög grad (se figur 3).

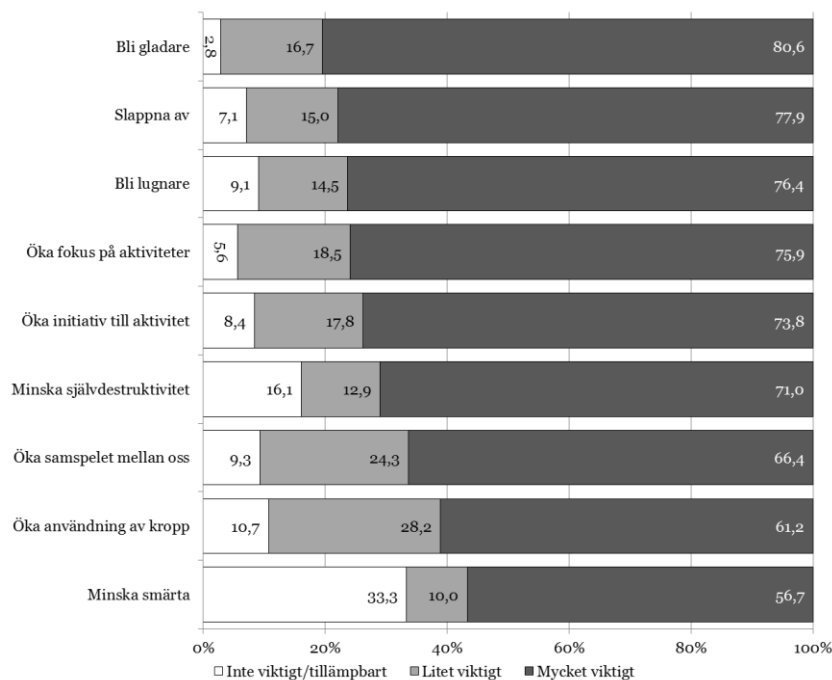


Figur 3. Medelvärden och standardavvikelser (upphöjt) för medföljarnas svar på tre frågor kopplade till allmän nöjdhet uppdelat på enhet.

Oberoende t-test visade att det inte fanns några signifikanta skillnader mellan Lagunen och Korallen vad gäller medföljarnas skattningar på de olika nöjdhetsskalorna. Det fanns heller inga signifikanta skillnader mellan skattningarna från medföljare med professionell relation till besökaren kontra medföljare med familje- eller släktrelation. På samma sätt sågs inga signifikanta skillnader baserat på medföljarens kön, besökarens kön eller antalet tidigare besök på CSS. Det finns heller inga signifikanta korrelationer mellan besökarens ålder eller längd på relationen och svaren på frågorna i figur 3.

Medföljarnas förväntningar

Samtliga undersökta tänkbara förväntningar på besöken på CSS ansågs vara mycket viktiga av en majoritet av medföljarna (se figur 4). Medföljarna hade således en förväntan om flera olika simultana effekter. De förväntade effekter som ansågs viktigast var ökad glädje, avslappning och lugn. Minskad smärta ansågs oviktigt av flest medföljare.

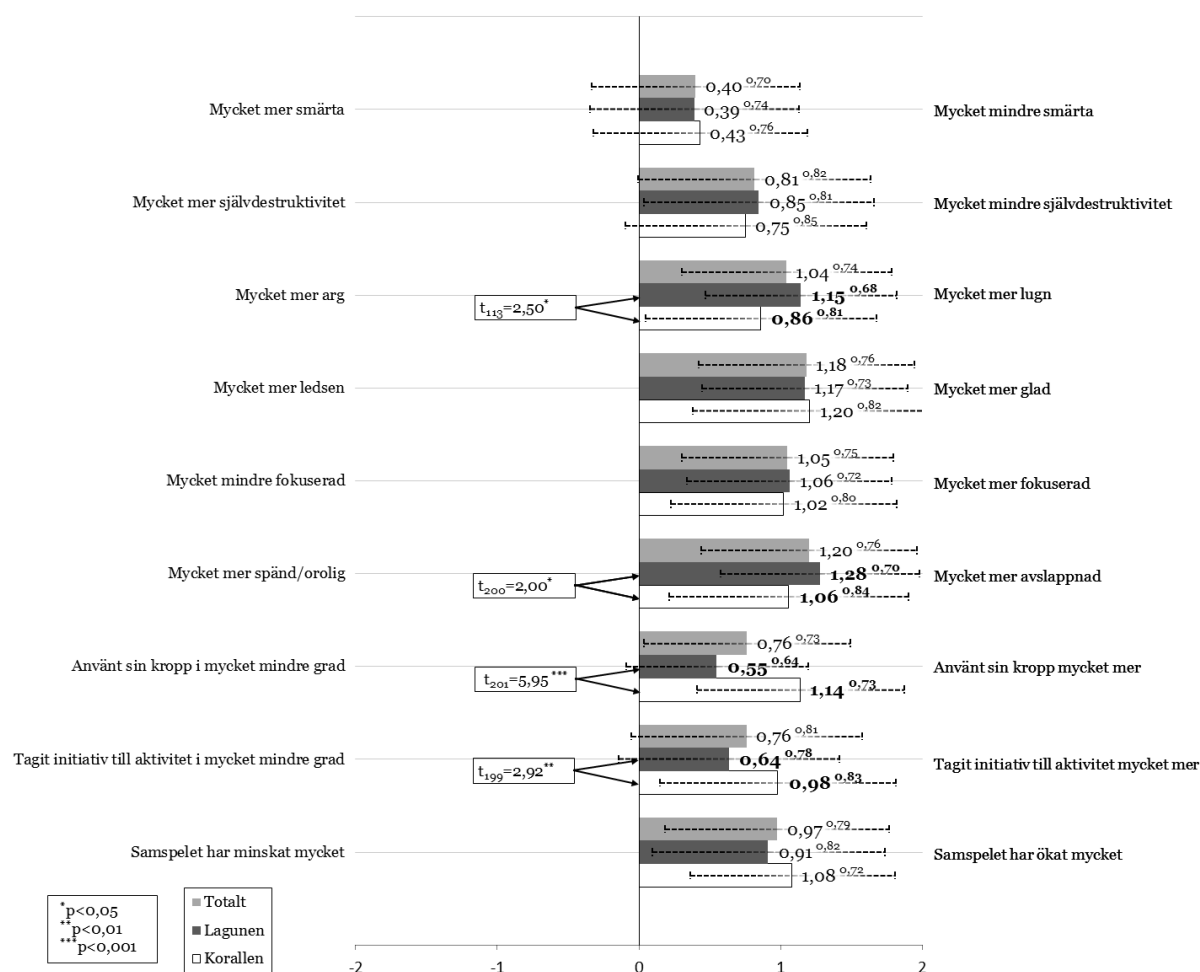


Figur 4. Fördelning (%) av medföljarnas förväntningar på olika tänkbara effekter i den sinnesstimulerande miljön.

På den öppna frågan om andra förväntade effekter av besöket på CSS hade två respondenter svarat "miljöombyte" och i båda fallen skattat det som mycket viktigt. I materialet återfanns också ett antal förväntade effekter som uppgetts vid ett tillfälle och som skattats som mycket viktiga: "höja medvetenhet/öka vakenhet", "bibehålla rörlighet", "socialt", "sinnen", "se nya saker som kan intressera" och "IBT-träning [intensiv beteendeterapi]". Vidare förekom "ha kul" vid två tillfällen, vid ena tillfället skattat som mycket viktigt, vid det andra utan tillhörande skattning. Utöver detta nämndes även "trevlig samvaro med likasinnade" och "en rolig upplevelse" en gång vardera, dock utan tillhörande skattning av grad av viktighet.

Medföljarnas upplevda effekter hos patienten

Medföljarnas genomsnittliga skattningar av effekter av vistelsen i den sinnesstimulerande miljön var positiva i alla undersökta utfallsmått (se figur 5). Störst effekt såg medföljarna på graden av avslappning. Den relativt sett minsta genomsnittliga positiva effekten skattade medföljarna på smärtlindring.



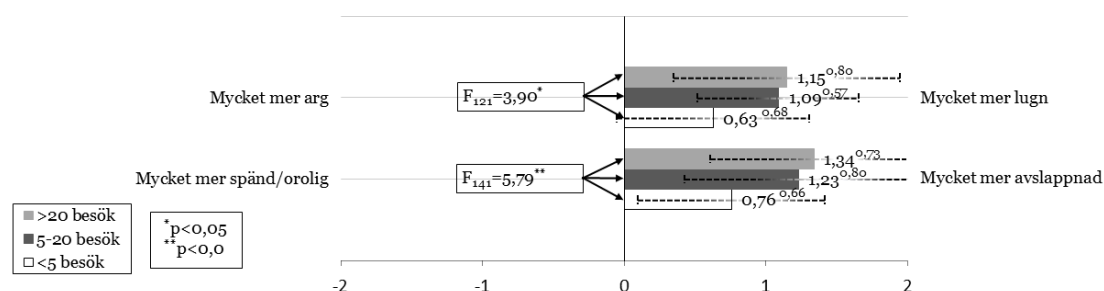
Figur 5. Medelvärden och standardavvikelser (upphöjt) av medföljarnas skattningar av upplevda förändringar under besöken i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön (där -2 representerar mycket mer negativt utfall och +2 mycket mer positivt utfall), uppdelat på Korallen och Lagunen, samt t-värden (oberoende t-test) i de fall som skillnaden mellan enheterna var signifikant.

Medföljarna på Lagunen skattade signifikant större effekter i form av ökad avslappning och lugn än vad medföljarna på Korallen gjorde, medan det omvända gällde effekter i form av olika aspekter av aktivitet (se figur 5). Den enskilt största skillnaden mellan medföljarna på de två centrens skattningar sågs på frågan om besökaren använt sin kropp mer eller mindre.

Övriga skillnader mellan medföljarna på de två centrens uppfattningar om effekter i figur 5 var inte signifikanta.

Betydelsen av antal tidigare besök på CSS

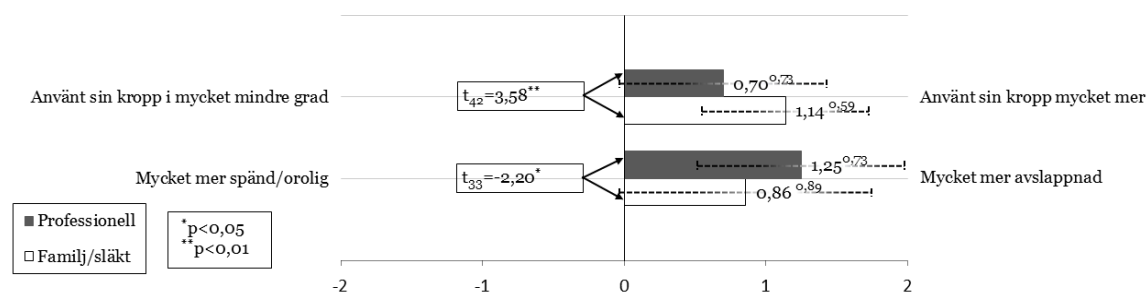
Antal tidigare besök på CSS hade betydelse för medföljarnas uppfattning av utfallet av interventionen i två fall: graden av uppnådd avslappning och lugn (se figur 6). Besökare som tidigare hade gjort fler besök på CSS blev, i medföljarnas ögon, mer avslappnade och lugnare av besöket på CSS än besökare som hade gjort färre. Post-hoc test (Scheffé) visade att det var medföljare till besökare som varit på centret fler än tjugo gånger som skattade signifikant större avslappning, $t=-3,40$ ($p=0,004$), och lugn, $t=-2,78$ ($p=0,024$), än medföljare till de besökare som varit på centret färre än fem gånger. I övrigt hade inte antal tidigare besök på CSS någon betydelse för de undersökta effekterna av vistelsen i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön.



Figur 6. Medelvärden och standardavvikelser (upphöjt) av medföljarnas skattningar av upplevda förändringar avseende lugn och avslappningsgrad under besöken i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön (där -2 representerar mycket mer negativt utfall och +2 mycket mer positivt utfall), uppdelat på antal tidigare besök samt F-värden (envägs oberoende ANOVA).

Betydelsen av typen av relation mellan besökare och medföljare

Även typen av relation mellan besökare och medföljare hade betydelse för medföljarnas skattningar i två fall: graden av skattad kroppsanvändning och avslappning (se figur 7). Medföljare som hade en familje-/släktrrelation till besökaren som de var på CSS tillsammans med upplevde att besökarens kroppsanvändning ökade signifikant mer än vad medföljare som hade en professionell relation upplevde. Gällande avslappningsgrad sågs det omvända förhållandet: professionella medföljare skattade signifikant större uppnådd avslappning än familje- och släktmedlemmar. I övrigt hade typen av relation till medföljaren ingen betydelse för de studerade utfallsmåtten.



Figur 7. Medelvärden och standardavvikelser (upphöjt) av medföljarnas skattningar av upplevda förändringar avseende kroppsanvändning och avslappningsgrad under besöken i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön (där -2 representerar mycket mer negativt utfall och +2 mycket mer positivt utfall), uppdelat på besökarens typ av relation till medföljaren samt t-värden (oberoende t-test).

Varken besökarens eller medföljarens kön hade någon betydelse för hur medföljarna skattade effekterna i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön. Inte heller längden på relationen mellan besökare och medföljare hade någon signifikant korrelation med något av utfallsmåtten. Det finns således inget som tyder på att medföljare som skattat större effekter av besöken känt personen som den är på CSS tillsammans med längre tid eller vice versa.

Medföljarnas kommentarer: effekter

Många av de effekter som beskrevs i enkätens fria kommentarsfält var varianter av eller upprepningar av de beteenden som medföljarna redan skattat förändring av (avslappning, glädje, aktivitet). Det framkom dock några intressanta beskrivningar som ger en något fylligare bild av medföljarnas syn på interventionens effekter och på CSS i allmänhet. I några kommentarer beskrevs exempelvis att det helt enkelt inte finns många aktiviteter som på samma sätt är anpassade för personer med betydande funktionsnedsättningar:

Korallen var det enda ställe vi hade att åka till när han var mindre, och till viss del även nu. Här kan han gå omkring på stor yta och han tycker allt är roligt. Vi gillar verkligen Korallen. Vi knyter många kontakter här, det känns som en oas för funkisfamiljer.

Några av medföljarna till besökare på Korallen beskrev att de kunde se en utveckling över tid:

[Besökaren] är mycket aktiv i sin lek under våra besök på Korallen. Den entusiasm han visar är något jag sällan ser annars i vardagen. [Besökaren] känns trygg, glad och nyfiken under besöken. Detta är något som successivt växt fram under de år vi har besökt Korallen. Jag upplever också att [besökaren] inkluderar mig mer i sin lek än i andra situationer/platser i vardagen. Positiva effekter i vårt samspel.

Hon har utvecklats jättemycket de här åren, och det är mycket tack vare Korallen. Hon var en liten "fegis" som liten, men vågade på Korallen. Bl.a. lärde hon sig att gå och klättra på mjuka dynorna i Vita rummet. Hon vågade att prova trapporna i Cirkusrummet där det är mjukt att falla och att slappna av i Musikrummet.

Ett antal medföljare beskrev möjligheten att träffa andra medföljare och utbytet med CSS-medarbetarna som givande:

Korallenbesöken är mycket givande för både barnvux, för här kan man vara sig själv. Få egen tid i sinnesrummen. Umgås med andra i träffpunkten. Som vuxen kan man prata och dela erfarenheter med varandra om olika svårigheter, tipsa om olika hjälpmedel m.m. Personalen är mycket bra, lyhörda och tillmötesgående. Man får ett bra samspel. Bra social träning.

Medföljarnas kommentarer: kvardröjande effekter

Ett stort antal exempel på vad medföljarna upplevde som kvardröjande effekter efter besöken på CSS framkom i svaren på de öppna frågorna. De vanligaste kvardröjande effekterna som rapporterades var: glädje, avslappning, lugn, trötthet och nöjdhet. En del medföljare beskrev hur deras besökare blev mer aktiva efter besöken, medan andra uppgav att besökaren snarare hade ett behov av återhämtning och till och med sömn. I den mån effekterna gavs en tidsram så beskrevs de i allmänhet hänga kvar direkt efter besöket eller tills senare samma dag. I ett par fall beskrev medföljare dock vad de uppfattade som effekter på längre sikt:

[Besökaren] gör tydliga framsteg i sin utveckling. Socialt – vågar ta för sig mer. Motorik – bättre balans och kroppsuppfattning. Emotionellt – visar tydligt sina känslor. Språk, kommunikation – framsteg. Musik betyder mycket och här finns material för att utvecklas. [Besökaren] sjunger ofta i taxin på väg hit.

Flertalet medföljare uppgav också att de inte såg några kvardröjande effekter av besöken på CSS.

Negativa effekter

En mycket liten andel av alla skattade effekter indikerade förändring i negativ riktning (se tabell 3). På ett av utfallsmåtten förekom skattningar i mycket negativ riktning (-2) och på sju

förekom skattningar i något negativ riktning (-1). Det var ingen medföljare som uppgav vare sig ökning av självdestruktivitet eller smärta.

Tabell 3. Antal gånger som medföljare gjort skattningar i negativ riktning på respektive påstående.

	Lagunen	Korallen	Totalt
	n (%)	n (%)	n (%)
Tagit initiativ till aktivitet i mycket mindre grad	2 (1,6)	0 (0,0)	2 (1,0)
Tagit initiativ till aktivitet i lite mindre grad	3 (2,3)	2 (2,8)	5 (2,5)
Samspelet mellan oss har minskat lite	1 (0,8)	0 (0,0)	1 (0,5)
Besökaren har använt sin kropp i lite mindre grad	1 (0,8)	1 (1,4)	2 (1,0)
Besökaren har varit lite mer spänd eller orolig	2 (1,5)	1 (1,4)	3 (1,5)
Besökaren har varit lite mindre fokuserad på aktiviteterna	2 (1,5)	3 (4,1)	5 (2,5)
Besökaren har varit lite mer ledsen	1 (0,8)	1 (1,4)	2 (1,0)
Besökaren har varit lite mer arg	0 (0,0)	1 (1,6)	1 (0,6)
Σ	12 (1,2)	9 (1,7)	21 (1,4)

Sambandet mellan medföljarnas förväntningar och upplevda effekter

I sex av nio fall fanns det ett signifikant positivt samband mellan medföljarnas förväntningar på och upplevelse av effekt av vistelsen i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön (se tabell 4). I dessa fall tenderade således medföljarna att skatta relativt sett starkare effekter ju viktigare de ansåg att målet var. I övriga fall fanns inget sådant samband. Mest iögonfallande är kanske att det är närapå ett nollsamband mellan förväntad effekt på ökat fokus och faktiskt upplevd effekt på fokus/koncentration. I fyra av nio undersökta utfallsmått kan korrelationen mellan förväntad effekt och faktiskt utfall, enligt Cohens (1988) riktlinjer, beskrivas som medelstark-stark. I två av nio fall ses en svag-medelstark signifikant korrelation.

Tabell 4. Korrelationsmatris över medföljarnas förväntningar på besöket på CSS och medföljarnas skattningar av upplevda effekter under besöken.

	samspel	initiativ till aktivitet	användande av kropp	Förväntad effekt på...					
				avslappning	koncentration/fokus	sorg-glädje	ilska-lugn	självdestruktivitet	smärta
samspel	0,478 ***	0,197*	0,355***	0,049	0,238*	0,251*	0,153	0,265	0,388*
initiativ till aktivitet	0,155	0,293 **	0,353**	-0,153	0,350***	0,090	-0,057	-0,054	-0,052
användande av kropp	0,164	0,315***	0,474 ***	-0,309**	0,413***	0,087	-0,179	0,037	0,061
avslappning	0,136	-0,157	-0,244*	0,440 ***	-0,205*	0,101	0,383***	0,216	0,258
koncentration/fokus	-0,009	0,003	0,058	-0,086	0,058	0,128	0,129	-0,03	-0,006
sorg-glädje	0,150	0,200*	0,106	-0,095	0,128	0,284 **	-0,069	0,154	0,076
ilska-lugn	0,0130	-0,200	-0,265*	0,456***	-0,243*	0,156	0,455 ***	0,146	0,268
självdestruktivitet	-0,014	-0,007	-0,041	0,262	0,019	0,327	0,413*	0,209	0,195
smärta	0,014	0,166	-0,019	0,009	-0,057	0,226	0,165	0,066	0,344

* p<0,05

** p<0,01

*** p<0,001

Negativa korrelationer är av särskilt intresse eftersom de innebär att respondenter som angett en viss effekt som ett viktigt mål skattat relativt sett mindre effekt på utfallet av samma eller annan effekt. Det är heller inte så förvånande att medföljare som angett avslappning som ett mycket viktigt mål tenderat att skatta effekterna på ökad användning av kroppen som relativt lägre eller vice versa. Samma sak kan sägas gällande den negativa korrelationen mellan ökat fokus på aktiviteter som mål och lugn som effekt.

Diskussion

Den kanske mest iögonfallande aspekten av resultaten från enkätundersökningen är medföljarnas överväldigande positiva bild av CSS. Nästan samtliga medföljare skattade att de i mycket hög grad är nöjda med besöken, stödet från personalen och att de i mycket hög grad skulle rekommendera verksamheten till andra. I materialet finns ytterst få spår av missnöje. Resultaten visar tydligt att medföljarna kommer till CSS fyllda av förväntan om att vistelsen i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön ska leda till en palett av olika effekter. En stor del av medföljarna anser också att besöket infriat förväntningarna och lett till olika positiva effekter.

Medföljarna uppfattade att de starkaste positiva effekterna av vistelsen i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön var ökad avslappning och glädje. De relativt sett svagaste effekterna, enligt medföljarna, var minskad smärta, ökad kroppsanvändning och ökat initiativ till aktivitet. I detta avseende fanns dock signifikanta skillnader mellan medföljarna på Korallen och Lagunen som är värda att dröja vid. Medföljarna till besökarna på Korallen upplevde signifikant större effekter på olika aspekter av aktivitet än medföljarna till besökare på Lagunen. För avslappning och ökat lugn gällde det omvända: medföljarna på Lagunen skattade signifikant större effekter än på Korallen.

Det går att föreställa sig flera olika tänkbara förklaringar till den här diskrepansen mellan medföljarnas upplevelser av effekter på de olika centren. Diskrepansen skulle kunna vara en återspeglning av en mer generell syn på vilken typ av aktiviteter som brukar förväntas vara intressanta för barn å ena sidan och tonåringar och vuxna å andra sidan. Aktiviteter för yngre barn förväntas ofta innebära just rörelse och aktivitet snarare än avslappning i första hand. För vuxna är förväntan inte sällan den omvända.

Diskrepansen skulle också kunna hänga ihop med det faktum att det finns delvis olika rum med olika utrustning på de två centren som möjligen kan uppmuntra och/eller möjliggöra delvis olika uppsättningar av beteenden. En annan faktor som åtminstone rent hypotetiskt skulle kunna ha betydelse är det faktum att medföljarna på Korallen respektive Lagunen går två separata medföljarutbildningar som ges av olika personal på enheterna. Det är möjligt att något olika tyngd läggs på olika aspekter av interventionen på medföljarutbildningen på de olika centren, vilket i så fall skulle kunna bidra till att förklara skillnaderna i medföljarnas förväntningar.

Det är i sammanhanget också viktigt att påpeka att en relativt sett större andel av medföljarna på Korallen bestod av familjemedlemmar och släkt, medan en relativt sett större andel av medföljarna på Lagunen var professionella. Som visats ovan var familjemedlemmar och släkt mer inriktade på ökad avslappning än professionella. Det går inte att utifrån de data som kommer fram i undersökningen att med säkerhet säga om det är just typen av medföljare, skillnader mellan enheterna, olika åldersspecifika förväntningar eller någon annan faktor som är den viktigaste för att förklara diskrepansen.

Det faktum att det finns en skillnad mellan enheterna vad gäller medföljarnas upplevelse av effekter behöver heller inte nödvändigtvis vara problematisk om det finns en rimlig förklaring till skillnaderna. Om det inte finns någon sådan förklaring kan det dock vara fråga om en ojämlikhet i vården. Frågan är om ett ökat fokus på aktivitet även hade varit gynnsamt för äldre barn och vuxna på CSS, eller om ökat fokus på avslappning och lugn också hade kunnat vara positivt för de yngre besökarna?

En annan faktor som påverkade effekten av interventionen var antalet tidigare besök på CSS. Besökare som varit på CSS många gånger tidigare fick, i medföljarnas ögon, större effekter på lugn och avslappningsgrad än besökare som varit på CSS ett fåtal gånger tidigare. Eftersom det inte var någon signifikant skillnad mellan hur många tidigare besök som besökarna på Korallen respektive Lagunen hade gjort kan denna faktor inte ligga bakom den skillnad mellan enheterna som diskuterats ovan. En tänkbar tolkning är att medföljare och/eller besökare behöver ett antal besök på CSS för att lära sig hur man skapar förutsättningar för lugn och avslappning i rummen. Att komma in i en helt ny miljö med ny spännande utrustning lockar kanske snarare till aktivitet än avslappning under de första besöken fram

till dess att miljön har blivit bekant. Det skulle kunna vara en reell förändring hos besökaren men också en fråga om vad medföljaren riktar sin uppmärksamhet mot.

De negativa effekter som skattats av medföljare är givetvis av särskilt intresse även om de utgör en mycket liten andel av alla skattningar totalt. Ordet negativt bör dock i det här sammanhanget inte förstås primärt som en värdering utan en riktningssangivelse. Ett exempel: om en medföljare uppger att besökaren har använt sin kropp i lite mindre grad än vid andra vardagliga situationer är det inte på förhand givet att det är en dålig eller oönskad utveckling. Kanske var syftet med besöket på CSS att hitta sätt att komma till ro. I skenet av ett sådant resonemang är det nog snarare överraskande att det inte var en större andel av medföljarna som skattade förändringar i negativ riktning eftersom vissa av utfallsmåtten förefaller stå i kontrast till varandra.

Den vanligaste negativa effekten som rapporterades var att besökaren tagit mindre initiativ till aktivitet. Även i detta fall går det inte säkert att säga att en minskning av initiativtagande i alla fall vore dåligt. I många fall är det dock svårt att säga att en förändring i negativ riktning skulle kunna vara något neutralt eller till och med önskvärt. Att ett fåtal besökare blivit lite mer arga och/eller ledsna under besöken är givetvis särskilt tänkvärt.

Metoddiskussion

En undersökning av den här typen är behäftad med ett antal metodologiska brister som begränsar generaliserbarheten och hur långtgående slutsatser som kan dras av resultaten. Avsaknaden av kontrollgrupp samt för- och eftermätning gör det till exempel svårt att med säkerhet säga om de effekter som beskrivits kan tillskrivas metoden som sådan. Det går heller inte att säga något säkert om eventuella effekter utanför de sinnesstimulerande rummen. En annan faktor som skulle kunna utgöra en systematisk felkälla är att medföljarna fått fylla i blanketten i helt olika skeenden i interventionen, vissa hade ett fåtal besök tidigare på CSS, andra fler än tjugo.

Vidare finns det ett antal frågetecken kring mätinstrumentets validitet. Att mäta förväntat utfall och faktiskt utfall vid samma tidpunkt kan tyckas ställa mycket höga, möjligen orimliga, krav på respondenten. Det finns en påtaglig risk att båda typerna av utfallsmått kommer att mäta ungefär samma sak. Noterbart i studien är dock att korrelationen mellan förväntad och faktisk effekt inte i något fall var riktigt stark. I ett par fall fanns det överhuvudtaget ingen signifikant korrelation, vilket talar för att medföljarna ändå kunde hålla isär de två utfallsmåtten. Vid en eventuell framtida utvärdering kan det dock ändå finnas skäl att mäta förväntad och faktisk effekt vid olika tidpunkter.

Det går också att ifrågasätta om medföljarens skattade hågkomst av ett beteendes frekvens, som till exempel besökarens fokus på en viss aktivitet, verkligen är ett valitt och reliabelt sätt att mäta besökarens faktiska fokus och koncentration. Risken med den här typen av överkrav på medföljarens iakttagelseförmåga är att utfallsmåtten i slutändan snarare blir ett uttryck för medföljarens allmänna nöjdhet. Ett sätt att minska den risken vore att konkretisera utfallsmåtten ytterligare och att på förhand förbereda medföljaren på vad den förväntas observera. En mer dramatisk lösning på problemet vore att använda sig av oberoende observatörer.

Eftersom det inte samlats några uppgifter om de medföljare som erbjudits att fylla i enkäten men avböjt eller som fallit bort av andra skäl har det inte varit möjligt att göra någon bortfallsanalys. Det är möjligt att medföljar-besökar-par som av någon anledning varit kritiska eller mindre positiva till interventionerna på CSS slutar komma efter ett eller ett fåtal besök, medan andra som tilltalas av konceptet fortsätter i många år. Om så är fallet torde det rimligen leda till en överrepresentation av den sistnämnda kategorin av besökare i studien med hänsyn till hur urvalet av deltagare gått till. I en eventuell framtida studie vore det därför önskvärt att se över urvalsförfarandet för att utesluta risken för sådana felkällor.

En annan brist i studien är den relativt höga andelen bortfall i vissa av variablerna. Bortfall är problematiskt i den mån det finns anledning av tro att det är systematiskt och inte slumpmässigt. Vad gäller exempelvis variabeln "antal tidigare besök på CSS" går det

dessvärre inte att utesluta att det skulle kunna finnas systematik i bortfallet. En risk är att det främst var medföljare som varit på många tidigare besök på CSS som kan ha haft svårt att minnas exakt hur många och därför avstått från att svara. Medföljare med ett fåtal tidigare besök bör inte ha haft samma problem. Det är alltså inte omöjligt att antalet tidigare besök totalt sett underskattats i någon mån. Vad gäller frågorna om förväntningar på minskad smärta och självdestruktivitet är det kanske svårare att se någon lika uppenbar risk för systematik. Noterbart är dock att det är de två enda utfallsmåtten som mäter ett problem som kan förekomma i varierande grad i utgångsläget. Övriga utfallsmått, som exempelvis glädje och fokus, har snarare karaktären ”ju mer desto bättre”. Det skulle eventuellt kunna bidra till att det är svårare att göra skattningar rörande självdestruktivitet och smärta. Vad gäller det höga bortfallet i utfallsmåttet arg/lugn är det svårt att se någon uppenbar förklaring annat än att just ilska och lugn kanske inte uppfattas som ett naturligt motsatspar och att vissa av den anledningen avstått från att skatta.

Det är dock viktigt att påminna om att syftet med studien inte primärt varit att generera ny kunskap till vetenskapsområdet utan att göra en utvärdering av den kliniska verksamheten såsom den faktiskt ser ut. Bland studiens styrkor kan bland annat det stora deltagarantalet nämnas. Många andra tidigare studier med marginellt bättre experimentell kontroll har betydligt färre deltagare (se litteraturgenomgången). Även om det går att rikta kritik mot användandet av medföljarna som respondenter är det, för den aktuella patientgruppen, svårt att se bättre alternativ. Det går givetvis att låta tränade experter göra bedömningar på olika sätt, men fördelen med att använda medföljarna som respondenter är att de i många fall är personer som känner patienten väl och som över lång tid blivit duktiga på att tolka många gånger diffusa kommunikativa signaler.

Kvalitativ del: medföljarintervjuer

Metod

Ett antal semistrukturerade intervjuer med medföljare till besökare på CSS genomfördes i syfte att ge en bild av interventionerna i de kontrollerade sinnesstimulerande miljöerna ur målgruppens perspektiv. Anledningen till att intervjuerna inte genomfördes direkt med besökarna själva var att CSS målgrupp i regel består av personer med betydande funktionsnedsättningar och begränsad verbal kommunikation. Intervjuerna med medföljare till besökare på Lagunen genomfördes av CSS medarbetare under 2011–2014, medan intervjuerna med medföljare till besökare på Korallen genomfördes under 2016.

Intervjuguide

En semistrukturerad intervjumall konstruerades av rapportförfattaren och användes vid de intervjuer som genomfördes under 2016. Intervjumallen, som finns bifogad i rapporten (bilaga 6), är en utveckling av den mindre strukturerade guide som CSS-medarbetarna använde vid de fyra första intervjuerna 2011–2014. I den ursprungliga intervjuguiden återfanns följande huvudfrågor/uppmaningar: Berätta om en positiv upplevelse i rummet, hur visar besökaren att han/hon har en positiv upplevelse (vad var det som fick dig att uppleva att det var bra), berätta om din roll/betydelse för att det ska bli en positiv upplevelse, berätta om miljöns betydelse för att det ska bli en positiv upplevelse, hur ser du på vår roll (vi som arbetar på Lagunen) för att det ska bli en positiv upplevelse, hur tänker du om [...] möjlighet till kommunikation och samspel, vad kan utgöra ett hinder för en bra stund i rummet.

Då de transkriberade intervjuerna från 2011–2014 granskades med avsikt att avgöra om de överhuvudtaget kunde inkluderas i denna studie framkom dock att det i regel ställts fler frågor än vad som framgick av guiden. I den mån frågorna bedömdes vara relevanta för utvärderingens frågeställningar (i synnerhet den sjätte) inkluderades de också i intervjumallen (se bilaga 6).

Procedur

Intervjuerna ägde rum i lokaler i anslutning till CSS på Rosenlunds sjukhus i Stockholm. Intervjuerna med medföljare på Lagunen (2011–2014) utfördes av två av medarbetarna på CSS (två var), varav en är pedagog och en legitimerad arbetsterapeut. Båda CSS-medarbetarna har lång erfarenhet av att arbeta med interventioner i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer. De tre intervjuerna med medföljare till besökare på Korallen utförde rapportförfattaren, en legitimerad psykolog med tidigare intervjuvana, 160215 (en) och 160219 (återstående två). Samtliga intervjuer spelades in på en digital källa.

Även om intervjumallen följdes någorlunda strikt tilläts intervjupersonerna också i relativt stor utsträckning styra innehållet i intervjun. Det innebar att inte alla tänkbara följdfrågor i intervjumallen ställdes till medföljarna på Korallen. Förutom de utskrivna tänkbara följdfrågorna i intervjumallen förekom också improviserade följdfrågor samt icke-verbalt validerande för att få intervjupersonen att fördjupa en beskrivning eller att berätta mer. En av intervjuerna genomfördes på engelska. Av sekretesskäl är dock alla koder och eventuella citat i resultatdelen översatta till svenska.

Deltagare

Intervjudeltagarna rekryterades av personalen på CSS. Urvalet baserades på i vilken mån medföljarna bedömdes vara informanter som kunde ge värdefulla och rika beskrivningar av interventionerna och reflektera kring desamma. Samtliga intervjudeltagare hade därför gått på CSS minst ett halvår. Informanterna valdes således inte ut på basis av eventuell representativitet för typiska medföljare till typiska besökare (se tabell 5 för besökar- och medföljarkarakteristika).

Tabell 5. Besökar- och medföljarkaraktistika.

		Relation till besökare	Medföljarens kön	Besökarens kön	Besökarens ålder	Relationens längd	Tid på CSS tillsammans	Tid för intervjun
Lagunen	Intervju-deltagare 1	Gruppbestads-personal	Kvinna	Man	29 år	>5 år	flera år	2011
	Intervju-deltagare 2	Gruppbestads-personal	Kvinna	Man	22 år	3 år	1 år	2011
	Intervju-deltagare 3	Personal på daglig verksamhet	Kvinna	Man	24 år	snart 1 år	1 år	2013
	Intervju-deltagare 4	Personal på daglig verksamhet	Kvinna	Man	32 år	10 år	ca 0,5 år	2014
Korallen	Intervju-deltagare 5	Skolresurs	Kvinna	Pojke	5 år	3 år	2,5 år	2016
	Intervju-deltagare 6	Skolresurs	Kvinna	Pojke	6,5 år	4,5 år	2 år	2016
	Intervju-deltagare 7	Förälder	Kvinna	Pojke	3,5 år	3,5 år	2,5 år	2016

Analys

De inspelade intervjuerna med Lagunen-medföljarna transkriberades av medarbetare på CSS medan intervjuerna med Korallen-medföljarna transkriberades av rapportförfattaren. Efter upprepad genomläsning av samtliga transkriberade intervjuer påbörjades en innehållsanalys (Elo & Kyngäs, 2008) i flera steg. Processen kan i huvudsak beskrivas som induktiv, även om frågorna i sig givetvis styrde kodningsprocessen i en riktning.

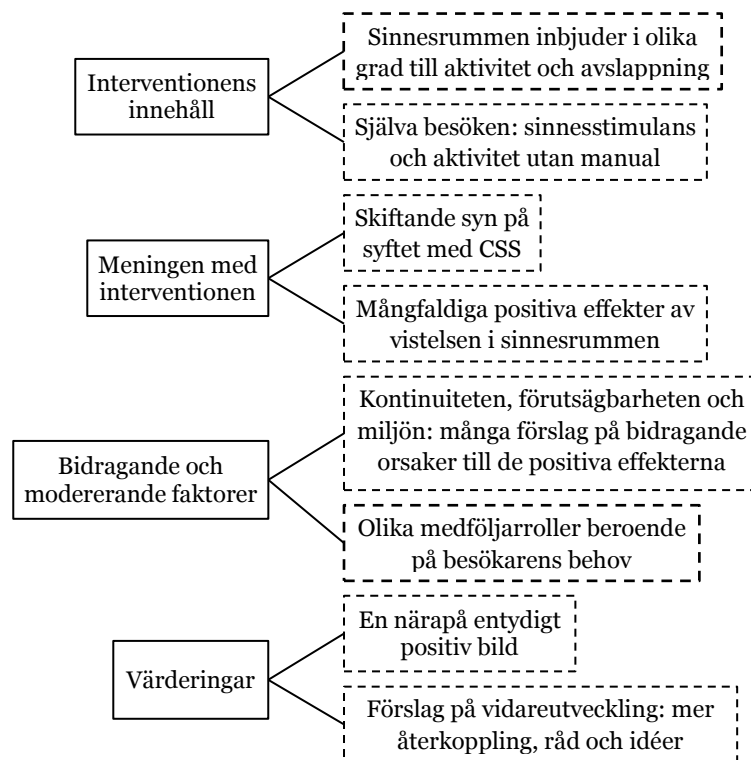
Intervjuerna delades upp i meningsbärande enheter (ord, meningar och stycken) som alla kodades baserat på innehåll. Intervjuerna lästes och kodades i omvänd kronologisk ordning, det vill säga först de från 2016 och därefter de från 2011–2014. Efter en första genomarbetning gick koderna igenom ännu en gång samtidigt som de olika meningsbärande elementen placerades i kategorier utifrån innehåll. Kategorierna har därefter grupperats enligt övergripande teman. Under analysprocessen har vissa meningsbärande enheter flyttats till nya kategorier samt namn på teman, kategorier och koder reviderats. Dataanalysen genomfördes i programvaran OpenCode (4.03).

Etiska överväganden

Intervjudeltagarna informerades om syftet med studien (informationen finns i intervjuguiden i bilaga 6) innan intervjuerna påbörjades. Samtliga lämnade muntligt och skriftligt samtycke till deltagande. Skriftligt samtycke från medföljarna som intervjuades 2011–2014 inhämtades i efterhand. Samtycke från besökarna har inte kunnat inhämtas av samma skäl som nämnts tidigare. All information som skulle kunna röja besökarnas och/eller medföljarnas identitet har raderats i de transkriberade intervjuerna. Vid valet av citat till resultatdelen har särskild hänsyn tagits till risken för att någon av medföljarna skulle kunna identifieras. Såväl de inspelade intervjuerna som de transkriberade textfilerna finns sparade på ett USB-minne som förvarats inlåst när det inte använts.

Resultat

De kodade meningsbärande enheterna (markerade med kursiv stil i resultatdelen) placerades i totalt åtta kategorier, vilka i sin tur kunde ordnas i fyra mer övergripande teman (se figur 8).



Figur 8. Teman (till vänster i figuren) och kategorier (i de streckade rutorna till höger) från medföljarintervjuerna.

Sinnesrummen inbjuder i olika grad till aktivitet och avslappning

En majoritet av intervjudeltagarna uppgav att de *varit i alla eller de flesta sinnesrummen*. Det fanns inget tydligt mönster gällande vilka rum medföljarna sa sig föredra. Känslrummet, båtrummet, cirkusrummet, mörka rummet, vita rummet och badet omnämndes alla som *favoritrum* vid minst ett tillfälle under intervjuerna. En medföljare menade att besökaren *uppskattat alla rum*, samtidigt som cirkusrummet och mörka rummet uppfattats som *obehagliga* av två separata besökare, enligt deras respektive medföljare. En annan medföljare menade att hon och hennes besökare *använt vita rummet mest* sällan eftersom avslappning, vilket medföljaren ansåg vara syftet med vita rummet, inte var deras syfte med besöken på CSS. Att det ofta varit *lugnt i vita rummet* var en uppfattning som delades av andra medföljare: "Där var det nästan bara att sova, men vita rummet var väl egentligen det som var minst aktivt, utan mest somna, och då har ju jag och min kollega somnat."

Även det mörka rummet ansågs av en intervjudeltagare leda till avslappning, men till en mer *aktiv avslappning* än det vita rummet: "Där blev det mer aktivt. Sova lite och så vakna till och vara ganska full av energi och sen lite småroligt fast det var ändå roligt och så somna om igen och sådana bitar." *Båtrummet och känslrummet kopplades till aktivitet* medan *musikrummet kopplades till vila* av en intervjudeltagare medan en annan menade att "det verkligen är helt aktivt" i samma rum. Vistelse i båtrummet beskrevs av en medföljare som "ett träningspass nästan".

Själva besöken: sinnesstimulans och aktivitet utan manual

Det går inte att påstå att det i intervjudeltagarnas beskrivning av innehållet i besöken framträdde något tydligt återkommande mönster, eller något som skulle kunna liknas vid en fast procedur, utan utmärkande var snarare den stora *variationen* i beskrivningarna. En intervjudeltagare betonade exempelvis att hon och hennes besökare brukade besöka *olika rum från gång till gång* och att det var besökaren själv som fick *välja rum*, medan en annan

beskrev att hon och hennes besökare *varit flera gånger i samma rum för kontinuiteten*. Det beskrevs av en medföljare att hon *brukar boka besök samtidigt som någon bekant*, för att därigenom tillföra en social aspekt till besöken, medan andra medföljare inte alls nämnde någon sådan aspekt.

Vad gäller innehållet i själva besöken förklarade en intervjudeltagare att det styrdes av besökarens aktuella humör. En annan intervjudeltagare berättade i kontrast till detta hur hon strukturerat besöken i *15 minuters intervaller*:

Då har vi valt 15 minuter vid varje station och vi har börjat vid de här, vad kallar man dem, klangspel. Vi har satt en kvart vid varje station. Det är bara som en inledning, en ren gissning från oss, men just för att det finns så mycket att prova, sen kan man gå över till andra saker sedan, men att börja vänja sig vid att komma hit och ha de här olika momenten efter varandra.

En intervjudeltagare berättade att vistelsen i rummet brukar börja med att medföljaren *frågar besökaren vad han vill göra i rummet*, men lade därefter till att det också händer att *besökaren inte alls tillfrågas* utan att medföljaren istället styr innehållet själv.

I många fall beskrevs sinnesförnimmandet i sig som en aktivitet och som innehållet i interventionen. I andra fall beskrevs aktiviteter med nära koppling till ett eller flera sinnen och typer av sinnesintryck. Det enda sinnet och typen av sinnesintryck – av de som brukar refereras till i vardagliga sammanhang – som inte alls omnämndes i intervjuerna var luktsinnet och lukter. Ett antal aktiviteter med tydlig koppling till synsinnet nämndes dock under intervjuerna, så som att *se på fiberoptik, titta på prisms, titta på DVD med psykedeliskt ljus och titta på vattenrören*.

Många beskrivna aktiviteter inbegrep också hörselsinnet i någon grad, som när en intervjudeltagare beskrev hur hennes besökare upplevde en *film med tillhörande ljud* under det senaste besök på CSS: "Förra gången hade vi en å med tillhörande vattenljud, den var jättebra. [...] Det är inte alltid [besökaren] tittat på filmen, mera upplever ljudet. Någon gång kan man testa att ta bort filmen och bara gå på ljudet."

Vad gäller smaksinnet beskrev en av intervjudeltagarna att allt i rummen *undersöks med munnen* av besökaren. En annan medföljare nämnde att besöken alltid avslutas med att *dricka saft*. Det förekom också taktila upplevelser som att *känna bastoner, att bara känna* och att *använda föremål för taktil stimulans*. En intervjudeltagare beskrev hur hennes besökare brukade ge sig själv *massage*: "Favoriten är att ge sig själv massage, känna med huvudet, armar och händer. Dels på egen hand eller att det blir ett samspel med personalen." Ytterligare en annan intervjudeltagare beskrev att balanssinnet aktiverades i och med att besökaren *går balansgång*.

Övriga aktiviteter som, enligt intervjudeltagarna, förekom i sinnesrummen kunde inte lika enkel relateras till en specifik sinnesmodalitet: att *gunga* (i säng, båt eller gunga), *åla sig fram* på golvet, *leka med nalle, ligga på mage på kudde, träna färger, turas om att trycka på knappar, sjunga och undersöka*. En intervjudeltagare beskrev hur hennes besökare ibland *fångar fiskar* i sinnesrummen:

Och ibland så har vi ett akvarium som, med video och, på golvet, på en matta, där han aktivt kan delta i och simma eller fånga fiskar, eller mata fiskar, eller prata om färger och hur snabba fiskarna är och han kan fånga en fisk och det blir lite mer action över det hela.

Flera av intervjudeltagarna pratade om hur interventionen på olika sätt är *mer än bara själva besöket i rummet*. En intervjudeltagare beskrev att hon *förbereder besökaren dagen innan* besöket. Samma intervjudeltagare betonade att även *resan till CSS är viktig* och att det också tillhör att besökaren *leker lite innan sinnesrumsbesöket*:

Vi förbereder, så att han vet om hemma att han, imorgon ska vi till Korallen, pratar vi om dagen innan. Och hela tiden, sista året, som det är nu då så är det verkligen positivt att gå dit, det är förväntan, han har, man ser att han förväntar sig vad som ska komma

och han, det är mycket glädje. [...] sen åker vi ju tunnelbana, [...] så att även det, allt det här blir ju vår dag med Korallen då. Så åker vi tunnelbana, sen brukar vi gå längs Årstaviken upp hit då. [...] Och det, han trycker på hissknappen våning sex och sådär, allt det där är för, som han känner att han vet att, nu ska jag till Korallen. [...] Då kommer vi hit då vid kanske halv elva, tjugo i elva. Då hänger vi av oss och säger hej till de som är här och sen leker vi lite och han tycker att det är kul att gunga, han provar på kulorna och lite saker som är där.

Andra intervjudeltagare beskrev att de *inte brukade förbereda* sina respektive besökare. I ett av fallen för att det bedömdes svårt med hänsyn till besökarens svårigheter att sammankoppla skeenden utan omedelbar tidsmässig närhet.

Vid några tillfällen under intervjuerna kommenterades hur besöken på CSS och i sinnesrummen brukade inledas och avslutas. En intervjudeltagare beskrev att timmen i själva sinnesrummet alltid brukar inledas *med att sätta på musik*. En annan intervjudeltagare berättade att avslut brukade markeras genom *att stänga av musiken* och en därpå följande avslutningsprocedur:

Avslutningen är inte heller någonting. Vi stänger av musiken och gör det omysigt igen och fokuserar på stolen. Vi har en avslutningssymbol, en liten bild, så det blir från en rolig sak till en annan. Den röda bilen får han sen när han sitter i sin stol. Sedan gå vi ut till fnittrofonen. Där har han de senaste två gångerna fått igång den själv, när vi inte hann fram. Sedan en stund vid skattkistan när vi bokar tid och klär på oss alla tre, så det blir som en avslutningsceremoni.

Skiftande syn på syftet med CSS

Ett par av intervjudeltagarna beskrev på olika sätt att syftet med besöken, i deras ögon, var *utveckling och lärande*: ”Jag tycker ju att han har utvecklat sig så bra här så, ja, lite som en, lite skola. Alltså lite, lite skola, men hela tiden få göra roligt och ändå lära sig saker måste jag nog säga.” För andra intervjudeltagare var syftet snarare någon aspekt av aktivitet. En beskrev att hon och besökaren kom till CSS bland annat för möjligheten till *aktivitet i besökarens takt*:

Så att nu känns det att han behöver, det jag känner här, här kan han göra aktiviteter som passar honom och han får göra i sin takt och allt det där. Om man jämför med liksom ute, hur det är både på förskolan och i parker och sådant också då. Där blir det mer stressigt för honom.

En likartad beskrivning av syftet med CSS gav en intervjudeltagare då hon liknade centret vid en *inomhuslekplats* för barn med särskilda behov:

Och det är precis därför vi använder det här stället, så att han har ett ställe där han också lättare kan leka. [...] Jag menar jag kan ju inte bara ta honom till lekplatsen utomhus. Jag kan inte använda samma gunga som andra barn skulle använda eftersom han behöver mycket mer stöd.

Utifrån en sådan syn följde också att medföljarens eget syfte i hög grad var att *använda centrets utrustning*. En annan intervjudeltagare menade dock, i kontrast till inomhuslekplatsanalogin, att besöken på CSS absolut *inte är att betrakta som fritidsaktivitet*. Hon ville heller inte beskriva CSS som ett slags *behandling*. En annan intervjudeltagare framhöll att syftet med besöken på CSS inte heller kan sägas vara *träning av motorik*. Ytterligare en annan medföljare beskrev istället att hon uppfattat att syftet med CSS är att besökaren ska känna att den *duger som den är, men kan utvecklas om den vill*:

Det är därför jag känner själv att, som att, jag skulle lätt kunna jobba här. För att, tänk att få jobba på ett sådant ställe där föräldrar och barn får komma och de duger som de är och att de bara får vara som de är. Och ändå kunna säga att man faktiskt kan utvecklas om man vill.

Andra tänkbara syften med besöken på CSS som framkom under intervjuerna var integrering av *sensoriska intryck* och att *få sinnesstimulans*.

Mångfaldiga positiva effekter

Det beskrevs en rad olika effekter av interventionerna i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön under intervjuerna med medföljarna. Endast ett fåtal nämndes vid mer än ett enstaka tillfälle. Merparten var positiva konsekvenser för besökaren, men i några fall gällde effekterna även medföljaren eller relationen mellan besökare och medföljare.

Vad gäller besökareffekter gjorde en av intervjudeltagarna en uppdelning mellan *motoriska* och *emotionella effekter*. Som exempel på det förstnämnda beskrevs att besökaren "blivit betydligt mycket rörligare i sin kropp, mycket mjukare" och vågat "tänja på gränserna betydligt mer", till exempel genom att "få kasta sig i bollhavet". I en annan intervju beskrevs att vistelsen i sinnesrummen gett både *träning och lek* och i ytterligare en annan att *lekplatserfarenhet* varit en central konsekvens av besöken på CSS. En annan form av motorisk effekt som beskrevs av en intervjudeltagare var att en besökare fått *viss träning av balans* genom att gunga.

En positiv känslomässig effekt som framkom i en av intervjuerna var att besökaren *blivit modigare och vågat ta för sig mer*, vilket, enligt intervjudeltagaren, lett till att han vågat *utmana sig själv*:

Han var jätterädd, egentligen vad vi än gjorde, när vi kom hit. Han, jag höll i han, han var i min famn hela tiden. Han vågade inte göra någonting och han grinade. Vi var inne i ett rum typ en minut, vi valde vita rummet då. Och sen så röda, men det var, vi kunde inte ens vara inne en minut i början, och sen så började vi gå runt. Och då hade vi [en CSS-medarbetare] som jobbade här. Så att hon var ju med oss hela tiden och vi pratade och det, ja men, och tog det lugnt och sådär. Och, sedan efter några månader så började det bli lite att vi kan vara i rummen och sådant, och han var hela tiden nära, till nu då. På de här åren. Nu känns det som att han äger stället. Han har full koll på var vi ska, alltså vilket rum, var det är någonstans. Han hittar i lokalerna, han [...] stimuleras verkligen i alla rummen.

En intervjudeltagare beskrev också hur besöken i sinnesrummen lett till att besökaren blivit *bättre på att identifiera sina egna emotioner*, vilket medföljaren relaterade till att besökaren på CSS fått chansen att *stanna i en trevlig, lugn och positiv känsla* och att han fått *tid för eftertanke och reflektion*. En av intervjudeltagarna pekade också på hur besöken på CSS gett besökaren ytterligare *en social kontaktyta*. En lite liknande positiv besökareffekt som också nämndes under intervjuerna var *möjligheten att få träffa andra som tar lite tid på sig*.

Själva *sinnesstimuleringen* som sådan nämndes också som en effekt av en intervjudeltagare som också resonerade om och i vilken utsträckning besöken på CSS kunde bidra till *integrering av sinnesintryck*. I övrigt gav intervjudeltagare exempel på hur de observerat *ökad avslappning*, att besökaren kunnat *komma ned i varv*, fått *ökad välbefinnande, glädje* och *minskade beteendeproblem* under besök på CSS.

Som tidigare nämnts rymde intervjuerna också några beskrivningar av positiva effekter av besöken på CSS för medföljarna själva. En intervjudeltagare beskrev hur hon i CSS fick ett *bollplank* och vad det inneburit för henne:

Att jag liksom kan, ja, återger hur veckan har varit eller det som har hänt i rummet. Eh, kan få tips och idéer. Jag kan bli bekräftad om jag känner liksom ja, är det så här jag ska tänka. Ska jag tänka annorlunda? Det känns väldigt bra, så det vara som en, ja, konstant fortbildning och komma hit här. Det har gett mig så väldigt mycket och stärkt mig, väldigt mycket.

En annan intervjudeltagare beskrev hur hon på besöken på CSS fått möjlighet att *utbyta erfarenheter med andra medföljare* och en tredje beskrev hur hennes *kännedom om sin besökares kognitiva fungerande ökat* tack vare besöken på CSS:

Vi höll upp två bollar och frågade honom: 'Vilken är blå?' Och han visste direkt. Han tittade på den. 'Vilken är grön?'. Han tittade på den direkt, som att han visste precis vilken det var, och det var en stor grej för mig att få veta att, han vet, han utvecklades

kognitivt. För att innan dess tror jag inte att jag ställde den typen av fråga, kanske av rädsla.

Somliga av konsekvenserna av besöken på CSS som beskrevs under intervjuerna berörde snarare själva relationen mellan besökare och medföljare. Flera av intervjudeltagarna upplevde att det var lättare att *kommunicera* på CSS än i andra miljöer. Ett par medföljare kontrasterade CSS mot miljön i skolan eller förskolan. En menade att "det är lugn och ro här [på CSS], det finns möjligheter att uttrycka sig här" och en annan att "här är det lättare att fokusera på samspelet". En tredje medföljare såg dock ingen skillnad mellan miljön i CSS eller andra miljöer utan konstaterade att "det fungerar bra överallt". En intervjudeltagare beskrev hur hon uppfattade att man som medföljare *hamnar på samma nivå* som besökaren under besöken:

Det är väl det som är fantastiskt på något sätt att bara ligga vid sidan om och finnas tillhands på hans villkor, känslan av att det finns någon, närheten bara att det inte är någon som är med, aktiv och pysslar och grejar, utan bara någon som lägger sig på samma nivå.

Samma intervjudeltagare beskrev vidare hur hon uppfattade att nivåutjämning kunde leda till en *närmare relation mellan medföljare och besökare*:

Att få ligga bredvid en person som man ändå jobbar för dagligen, som plötsligt rullar över och tar tag i en och börjar gunga en själv eller söker sig till en eller på så sätt tycker jag, jag vet inte om det är något jag läser in. Jag vet ju personal som varit med honom, i övrigt här, jag upplever att det har blivit lättare att hantera fysiska moment, det känns lite hjärtligare någonstans, som att man lärt känna varandra på ett annat plan, så kan jag uppfatta det.

Det framkom flera exempel på olika former av generalisering eller spridning av effekter under intervjuerna. Vad gäller *effekter precis före och direkt efter besöken* beskrevs exempelvis positiv förväntan inför besöket på CSS. En intervjudeltagare berättade om hur den ökade avslappningen ofta uppstod redan när medföljaren och besökaren kom in i entrén. Det beskrevs också, något mindre specificerat, hur hela dagen blir en "toppendag" för en av besökarna. Exempel på kvarhängande effekter var glädje och nöjdhet efter besöken, eller som en intervjudeltagare beskrev: "Lite trött efter alla intryck på ett positivt sätt, ett behagligt sätt."

En annan form av *generalisering till andra kontexter* som återkom under intervjuerna var hur CSS kunnat användas för att träna färdigheter i en kontrollerad och anpassad miljö för att sedan våga praktisera dem i vardagssituationer. En intervjudeltagare beskrev exempelvis hur bollhavet erbjudit träning på att röra sig på ojämna underlag: "Och så går vi till skogen och det är håll överallt och det är läskigt, 'men kom du ihåg när [...] vi går i bollarna så blir det ju också gungigt?'" En annan intervjudeltagare beskrev hur besökaren dels kunnat träna sociala färdigheter i samspelet med medarbetarna på CSS som sedan kunnat användas i andra miljöer, dels kunnat träna specifika lekfärdigheter:

Och även i samspel med kompisar så vet han ju, till exempel bollar, han vet ju det, är det en hård boll då används den på ett annat sätt. En mjuk boll där måste man lägga i lite kraft och det har han ju igen när han kommer tillbaka, om han är med fritidsverksamheten, om de är i rörelserummet, då har han hela den kunskapen. Och där tror jag att det är tydligt att det hade nog inte gått så fort om inte han hade varit här.

Slutligen gavs det i intervjuerna också exempel på hur de tekniska lösningarna och särskilda anpassningarna på CSS kunnat användas som *inspiration till anpassning* av hemmiljön eller förskolemiljön.

Kontinuiteten, förutsägbarheten eller miljön: många förslag på bidragande orsaker till de positiva effekterna

Under intervjuerna framkom ett antal olika tankar och resonemang om vad det är som gör att besöken på CSS ger positiva effekter. En av intervjudeltagarna betonade att *hela paketet* är viktigt för upplevelsen och var skeptisk till att försöka bryta ned interventionen i mindre beståndsdelar. Andra intervjudeltagare var dock mer öppna för att dissekera interventionen.

En återkommande åsikt i intervjuerna var att *kontinuiteten* är en viktig faktor: "Så då har han ju även lärt känna dem [CSS-medarbetarna], så då blir det ju som en trygghet också här, både att man känner igen miljön och sedan de som arbetar här." Ett snarlikt resonemang, som framfördes av en annan intervjudeltagare, var att *förutsägbarhet och upprepning* är särskilt viktigt: "Det bästa är att det handlar om samma tider, att det är samma moment, då mår han allra bäst verkar det som".

Även själva *miljön* lyftes fram som en viktig faktor i flera av intervjuerna. Det ansågs viktigt att den är *lugn, anpassad* och *stimulerande*. För en medföljare var *upplägget med rummen* viktigast: "Alltså det är ju A och O också. Det är nog det här att, upplägget med rummen, att det finns ett tänk i varje rum." En annan intervjudeltagare kommenterade *miljöns betydelse* på ett annat sätt: "Dels är det ofta det är lugnt, känner jag i alla fall, när man kommer in här och hälsar och känner sig välkommen. Sen att det är saker, ljus i taket, det händer lite på vägen till, i, rummet."

En intervjudeltagare beskrev hur det viktigaste för hennes besökare nog var att *få tid* "i en kravlös miljö". Just *kravlösheten* återkom också i en annan intervju i en något annan bemärkelse: "Jag behöver inte ställa några krav på honom och han behöver inte ställa några krav på mig. Det är vår lilla stund tillsammans. Det tycker jag är jätteskönt."

En intervjudeltagare betonade särskilt vikten av att besökaren blir *sedd och bekräftad* när hon och besökaren är på CSS. Samma medföljare tryckte också på vikten av att besökaren *får bestämma själv* och att han *får lösa problem själv*: "Att man inte hela tiden bäddar för honom och talar om nu ska du göra så för att komma dit där, utan väntar ett par gånger. Alltså jag har fått vänta i flera månader för att se en utveckling av någonting."

Medföljarens betydelse för utfallet av interventionen berördes också ett flertal gånger under intervjuerna. Ett par intervjudeltagare påstod att *medföljaren är viktig* för utfallet:

Det tror jag har betydelse i hans fall, jag upplever honom som väldigt sensitiv för stämningar och känsla, vem det är och så. Det är ofrånkomligt även fast vi gör exakt på samma sätt så blir det ju ändå skillnad på, det kan vara grejer som är jättesubtila men det vet jag utifrån, eftersom vi jobbar väldigt lika även i hemmet så blir det stor skillnad utifrån vem som jobbar ändå för det finns så många grejer som inte går att få exakt lika ändå.

Det fanns dock delade meningar om huruvida valet av medföljare haft betydelse för interventionens utfall. En intervjudeltagare menade att det *inte haft någon betydelse vem som följt med* för hennes besökare, medan en annan uppgav att CSS-medarbetare sagt att besöken blivit *annorlunda när besökarens mor varit med* istället för intervjudeltagaren. Ytterligare en annan medföljare tyckte att det var *oklart om det överhuvudtaget haft någon betydelse för besökaren att det funnits en medföljare närvarande*. Vidare beskrevs att en faktor som påverkat utfallet av besöken i negativ riktning varit när *medföljaren varit stressad*.

En medföljare beskrev att en viktig faktor för varför besöken på CSS varit positiva för besökaren varit att det inneburit *ensamtid med medföljaren*:

Så att den är jättevärdefull där, men då tror jag att det blir som en andningspaus den här, en dag i veckan. Att då vet han att det är han och jag bara. Att det blir lite som en belöning samtidigt som det också ger han tillfälle att våga, alltså göra de här, våga göra saker och sådant. För han vet att jag är med honom där.

Även *CSS-medarbetarnas betydelse* kommenterades vid ett par tillfällen. En intervjudeltagare menade att medarbetarnas roll var att ge idéer om hur centret kan användas genom att vara förebilder. En annan menade att medarbetarna ”ger mig väldigt, både feedback och [...] utmaningar i mitt arbete med honom här. Så de tar inte på något sätt över, utan jag tycker att de, de hjälper mig att se möjligheter i olika sammanhang och sådant”.

Olika medföljarroller beroende på besökarens behov

Vid några tillfällen under intervjuerna reflekterade intervjudeltagarna på olika sätt över sin egen roll som medföljare. Den bild av medföljarrollen som framträdde skulle kunna sägas vara föränderlig i relation till besökarens behov. Vanligast återkommande var olika slags beskrivningar av hur medföljaren *tar ett steg tillbaka och avstår från att styra*: ”Man måste vara tyst och iaktta och ge all uppmärksamhet och utrymme till honom att få göra det han vill, då funkar det riktigt bra.” En intervjudeltagare beskrev hur hon såg det som sin uppgift att *stödja besökaren* genom att *sätta ord på vad han gör, att ge tankeställare* ”när det låser sig” och att *komma med förslag* på aktiviteter. Samma intervjudeltagare såg det också som sin uppgift att *vara steget före för att undvika faror*. En annan intervjudeltagare, med en besökare med mycket stort behov av förutsägbarhet, menade att hennes roll huvudsakligen bestod i att *säga rätt sak i rätt tid*.

En närpå entydigt positiv bild

I princip samtliga värderingar eller omdömen av CSS, som framkom under intervjuerna, var positiva. En av intervjudeltagarna konstaterade att ”ärligt sagt så har jag absolut inget negativt alls att tänka” om CSS och en annan: ”Jag tror inte att vi har några dåliga dagar” på CSS. En tredje menade att hon ”bara är så underbart lycklig att det finns”.

Flera av medföljarna uttryckte sig *positivt om medföljarutbildningen* trots att de i allmänhet hade svårt att minnas konkreta inslag ifrån den. En intervjudeltagare mindes dock särskilt att CSS-medarbetarna ”var så kompetenta” under utbildningen. Även vid andra tillfällen under intervjuerna återkom *positiva omdömen om CSS-medarbetarna*.

Kaféet och kafé-personalen lyftes också fram som en positiv aspekt av besöken på CSS under en av intervjuerna: ”Det är jättetrevligt när de säger hej till [besökaren] och ”är du här igen?” och det är jättetrevligt.” En av intervjudeltagarna med en professionell relation till sin besökare berättade att hon alltid tänkt att CSS nog är *ett fantastiskt ställe för föräldrar*, där man kan ”ta med sig lunchen, att sitta, du vet, bara vara” tillsammans med sitt barn och med andra föräldrar. Andra intervjudeltagare beskrev att de på olika sätt kunnat avläsa att deras *besökare är positiva till besöken på CSS*: ”Absolut, verkligen, att han tycker om det, andningen, kroppsspråket liksom.”

Förslag på vidareutveckling: mer återkoppling, råd och idéer

I princip samtliga vidareutvecklingsförslag kom från en av intervjudeltagarna, som, liksom övriga intervjuade medföljare, i grund och botten var mycket positivt inställd till CSS. Intervjudeltagaren använde rentav begreppet ”perfekt” för att beskriva centret, men tillade också: ”det är bara en pusselbit som saknas”. Det återkommande temat för vidareutvecklingsförslagen i intervjun var att göra det möjligt för medföljare att få mer återkoppling, råd och idéer från medarbetarna på CSS, till exempel genom att göra det möjligt att *boka en hel timme tillsammans med CSS-personal* i något av sinnesrummen eller att ha en *uppföljning till medföljarutbildningen* efter att besökaren och medföljaren provat alla sinnesrummen. Intervjudeltagaren påpekade också att en annan typ av utveckling vore att man som medföljare lärde sig att *använda tiden bättre när man har sällskap av CSS-medarbetare*.

Ytterligare ett konkret utvecklingsförslag, som nämndes mot slutet av samma intervju, var att *koppla en fysioterapeut till CSS*: ”Det vore bra att ha en fysioterapeut på centret också, som kunde hjälpa till med att komma med förslag på hur man kan använda stället på rätt sätt.”

Medföljaren menade att kombinationen Korallen och fysioterapi vore särskilt fördelaktig eftersom fysioterapi för barn skiljer sig från fysioterapi för vuxna:

Den [fysioterapin] måste alltid kombineras med någon slags lek som gör det roligt. Så om de kan visa hur en medföljare skulle kunna positionera sitt barn eller sitta eller positionera barnet på ett fördelaktigt sätt medan det har roligt, det tror jag hade varit väldigt bra.

Samma intervjudeltagare pekade också på potentiella fördelar med att låta en *professionell med särskild kunskap om sinnesstimulering ge hela insatsen* istället för att, som i dagsläget, låta CSS-medarbetarna vara mer av konsulter åt medföljarna.

Diskussion

Denna del av utvärderingen ger en bild av individuella interventioner i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer ur ett patient- eller besökarperspektiv. Eftersom besökarna på CSS i allmänhet har betydande kommunikativa och kognitiva funktionsnedsättningar har intervjuerna emellertid fått genomföras med besökarnas medföljare, som ofta känner besökaren väl. Bilden som successivt framträtt genom intervjuerna kan beskrivas som heterogen, i allt ifrån medföljarnas beskrivningar av själva besöken till effekterna av dem. De flesta besökar-medföljar-par hade prövat alla sinnesrum och hade därefter utvecklat olika rumspreferenser. Vissa rum ansåg medföljarna vara mer lämpade för avslappning och andra för aktivitet.

Intervjudeltagarna beskrev också en mängd olika slags aktiviteter som ägde rum under besöken i sinnesrummen. Samtliga allmänt kända sinnesmodaliteter, förutom lukt, fanns omnämnda. Det fanns en tendens till större fokus på visuella stimuli i intervjuerna, vilket går i linje med fynden från en tidigare studie i vilken det visade sig att visuella stimuli är mer förstärkande än auditiva och taktila stimuli för personer med svår till djupgående intellektuell funktionsnedsättning (Matson, Bamburg, & Smalls, 2004).

Det framkom också många olika förslag på vad det är som gör CSS till en effektiv intervention. En tolkning av heterogeniteten är förstas att de verksamma mekanismerna skiljer sig åt från fall till fall, en annan att de olika medföljarna ser olika delar av det som sammantaget är en komplex multifaktoriell förklaringsmodell. En faktor som möjligen talar för det förstnämnda är att medföljarna också tyckte sig se så skiftande positiva effekter av interventionen. Ett sätt att se på CSS, baserat på medföljarintervjuerna, är således som ett slags ram inom vilken olika typer av aktiviteter, transaktioner och interventioner kan äga rum. Ramen skulle kanske kunna sägas bestå av förhållningssättet och själva de anpassade miljöerna. Sinnesrummen i sig och miljön har inget förutbestämt syfte men kan ges olika syften beroende på den unika besökaren. En verksamhet utan manual kort sagt.

I ett avseende var dock medföljarna mer samstämmiga än övriga, nämligen i hur de värderade insatserna på CSS: De var alla mycket positiva. Även den medföljare som formulerade förslag på hur insatsen skulle kunna utvecklas var mycket noga med att betona att hon var mycket nöjd med CSS. En faktor som troligen bidrar till heterogeniteten, och som kanske inte alltid framgick i intervjuerna, är det faktum att besökarna på CSS är individer med mycket skiftande fysisk och kognitiv funktionsnivå. Skillnaden i funktionsnivå kan kanske bidra till att förklara varför besöken kunde beskrivas på så olika sätt av olika medföljare. Det finns exempelvis besökare för vilka varje förändring utgör en stressor och där kontinuitet och upprepning är avgörande. Andra besökare kanske snarare klarar av att själva fylla besöken med omväxlande innehåll varför besöken då kanske snarare beskrivs som ostrukturerade.

Metoddiskussion

Den mest påtagliga begränsningen med en kvalitativ intervjustudie av det här slaget är givetvis den bristande generaliserbarheten. Som påpekats ovan i metoddelen valdes ju inte heller intervjudeltagarna ut på basis av sin representativitet för typiska medföljare till besökare på CSS, utan baserat på i vilken utsträckning de bedömdes kunna ge rika och

fördjupande beskrivningar av det fenomen som undersöks i studien. Det var därför som samtliga intervjudeltagare hade gått på CSS minst ett halvårs tid. Ett problem med ett sådant urval är dock att de som fortsätter att komma till CSS så länge troligen tenderar att vara nöjda med interventionen och därmed ser till dess förtjänster. De medföljare som eventuellt inte förstår konceptet, eller som helt enkelt inte tycker att det är bra, slutar troligen att komma i ett tidigare skede. Det hade således varit värdefullt att intervjua någon eller några medföljare som bara varit på CSS ett fåtal gånger, alternativt att söka upp någon som slutat komma till CSS efter ett begränsat antal besök.

En annan tänkbar metodologisk svaghet med studien är det faktum att det var olika personer som genomförde intervjuerna med medföljare från Lagunen (2011–2014) respektive Korallen (2016) och att intervjuguiden förändrades och utökades mellan tillfällena. De som genomförde intervjuerna med medföljarna på Lagunen var dessutom samma CSS-medarbetare som arbetade med medföljarna och besökarna vid själva besöken, vilket givetvis kan ha påverkat respondenternas benägenhet att till exempel framföra kritik. Noterbart är dock att det inte heller framkom någon direkt kritik i de intervjuer som utfördes av den mer oberoende intervjuaren med medföljarna på Korallen (rapportförfattaren).

Det är emellertid troligt att det faktum att rapportförfattaren bara genomfört och transkriberat en del av intervjuerna kan ha lett till att det insamlade materialet från Korallen fått en slagsida jämfört med Lagunen. De transkriberade intervjuerna från Korallen blev dessutom uppskattningsvis fyra till fem gånger längre än de från Lagunen, trots att själva intervjuerna ska ha pågått ungefär lika länge (cirka 30 minuter). Vad detta kan ha berott på är oklart, men oavsett så är risken att bilden som presenteras i studien kanske är mer präglad av Korallen-medföljarnas perspektiv än Lagunen-medföljarnas. Att olika intervjuguides med delvis olika frågor har använts vid intervjuerna har troligen också bidragit till heterogeniteten i det insamlade materialet. På vissa frågor fick bara medföljarna på Korallen möjlighet att svara eftersom de alla intervjuades under 2016 med den utförligare intervjuguiden.

Det är också viktigt att påpeka att intervjuerna genomförts under en relativt lång tidsperiod och det kan åtminstone rent teoretiskt ha haft betydelse för utfallet. Interventionerna på CSS kan ha förändrats över tid. Det har dock inte genomförts några större förändringar på CSS som rapportförfattaren är medveten om under den aktuella femårsperioden.

En annan tänkbar felkälla, som kanske är så uppenbar att den är lätt att förbise, är att intervjuerna inte genomförts med dem vars upplevelser är huvudfokus för rapporten, nämligen besökarnas. Det är alltså medföljarnas tolkningar av mer eller mindre tydliga signaler från besökarna som utgör basen för resultaten ovan. Även om medföljarna i allmänhet känner besökarna och deras respektive kommunikativa signaler väl finns givetvis ändå risken för feltolkningar. Det finns dessutom exempel på studier som visar att medföljares ("caregivers") uppfattningar om vad som är förstärkande i många fall inte predicerar faktiskt utfall (Green, Reid, Canipe, & Gardner, 1991). I framtida utvärderingar bör därför information från medföljare kompletteras med strukturerade observationer eller direkta mätningar av besökarnas beteenden.

Del III: Professionellas erfarenheter

Fokusgruppsintervju

Metod

En fokusgruppsintervju med deltagare bestående av medarbetarna på CSS utfördes i syfte att beskriva olika aspekter av interventioner i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer ur de professionellas perspektiv.

Intervjuguide

En semistrukturerad intervjuguide (se bilaga 7) konstruerades av rapportförfattaren. Frågorna formulerades i syfte att generera data för att kunna besvara frågeställningarna 7–8 ovan. För en del av huvudfrågorna formulerades tänkbara följd- och fördjupningsfrågor. Avsikten var dock att i relativt hög grad låta intervjudeltagarna styra riktningen på intervjun och det var därför av tidsskäl inte möjligt att ställa alla fördjupningsfrågor.

Procedur

Intervjun ägde rum i ett samtals-/mötesrum i anslutning till CSS 151117 och pågick 90 minuter. Moderatoren för fokusgruppsintervjun, samma person som rapportförfattaren, är en legitimerad psykolog med tidigare intervjuvana och erfarenhet av att leda olika former av samtalsgrupper. Intervjun spelades in på två digitala källor. Huvudfrågorna riktades genomgående till gruppen i sin helhet medan följdfrågor ibland riktades till specifika intervjudeltagare. Många gånger efterfrågades specificeringar när någon av intervjudeltagarna beskrev skeenden eller fenomen på en allmän nivå. Merparten av interaktionen från moderatoren var dock av validerande och icke-verbal karaktär med syftet att intervjudeltagaren skulle fortsätta berätta.

Deltagare

Intervjudeltagarna bestod av samtliga vid tidpunkten anställda medarbetare på CSS förutom en som lämnade återbud. Sammanlagt deltog sex medarbetare, varav två var utbildade arbetsterapeuter och fyra pedagoger/specialpedagoger. Tre av intervjudeltagarna arbetade vid tiden för intervjun på Korallen och tre på Lagunen. Samtliga intervjudeltagare var kvinnor och hade arbetat i genomsnitt 7,5 år (max=12, min=2) med interventioner i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer och var i genomsnitt 48,7 år (max=60, min=30) gamla vid intervjutillfället. Intervjudeltagarna kan utan tvivel beskrivas som professionella med mycket stort engagemang för sin metod och verksamhet, säkerligen mer så än en del andra kliniskt verksamma inom vård och omsorg. Den starka relationen till konceptet gör det givetvis svårt att betrakta dem som en objektiv kunskapskälla, vilket dock inte alls behöver utgöra ett hinder vid den här typen av intervju, utan kan innebära vissa fördelar.

Analys

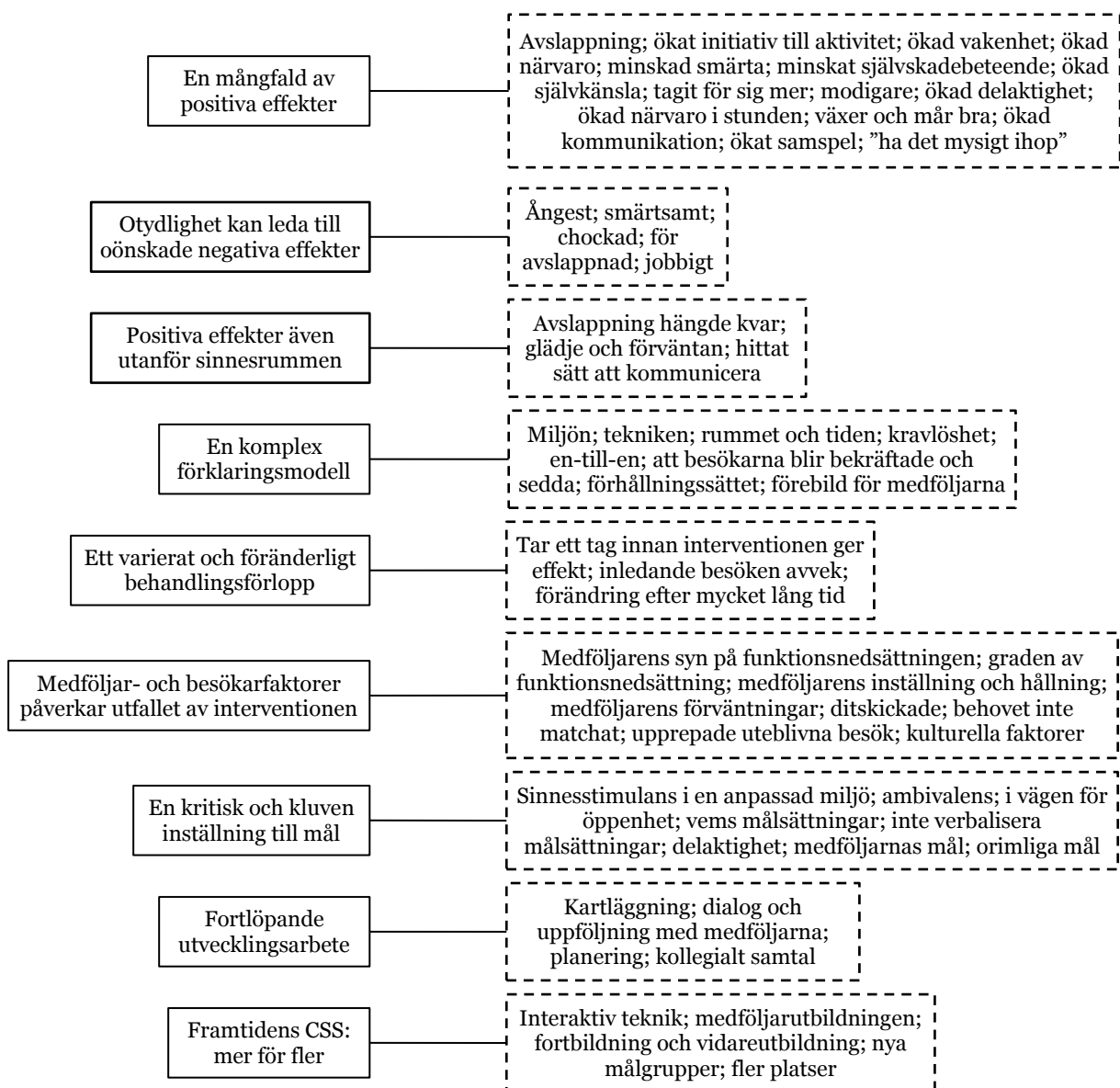
Den inspelade intervjun transkriberades och analyserades av rapportförfattaren. Såväl den transkriberade texten som den inspelade intervjun gick igenom ett antal gånger innan dataanalysen påbörjades. Därefter utfördes en induktiv innehållsanalys (Elo & Kyngäs, 2008) i ett antal steg. Först delades intervjun upp i meningsbärande ord, meningar och stycken. De meningsbärande enheterna kodades och placerades därefter i kategorier utifrån vad de avhandlade. Kategorierna har sedan före och under skrivprocessen gått igenom vilket lett till att vissa meningsbärande enheter flyttats till nya kategorier och att några kategorier slagits samman. Även om frågeställningarna och frågorna i intervjuguiden givetvis i viss mån styr processen, så har synen på materialet präglats av öppenhet och ansatsen kan därför beskrivas som i huvudsak induktiv.

Etiska överväganden

Innan intervjun påbörjades informerades intervjudeltagarna om syftet med fokusgruppsintervjun (informationen finns i intervjuguiden i bilaga 7). Samtliga deltagare lämnade muntligt och skriftligt samtycke till deltagande i studien. All information som skulle kunna röja besökares och/eller medföljares identitet har raderats i de transkriberade intervjuerna. Såväl de inspelade intervjuerna som de transkriberade textfilerna finns sparade på ett USB-minne som förvarats inlåst när det inte använts.

Resultat

Kodningen och kategoriseringen ledde slutligen fram till totalt nio kategorier som de meningsbärande elementen (markerade med kursiv stil i resultatdelen) placerades under (se figur 9).



Figur 9. Kategorierna (till vänster i figuren) och de meningsbärande enheterna (i de streckade rutorna till höger).

En mångfald av positiva effekter

CSS-medarbetarna beskrev en mängd olika, sinsemellan orelaterade, och ibland åtminstone skenbart paradoxala positiva effekter för besökaren, medföljaren och för relationen dem

emellan under intervjun. Den besökareffekt som intervjudeltagarna oftast återkom till var *avslappning*. Vid andra tillfällen under intervjun beskrevs dock även att besökare kunde uppvisa *ökat initiativ till aktivitet, ökad vakenhet och ökad närvaro*. Vid ett par tillfällen gav intervjudeltagarna också exempel på hur vistelse i rummen kunde leda till *minskad smärta, minskat självska debeteende och ökad självkänsla*, i bemärkelsen att besökaren kommunicerat med fler personer, vågat möta nya människors blick, pröva nya aktiviteter, visat glädje och fått en annan hållning. I ett annat fall beskrevs att besökaren *tagit för sig mer* och blivit *modigare*. *Ökad delaktighet* i bland annat valsituationer beskrevs vid några tillfällen som en positiv konsekvens i sig.

Det var inte bara besökare som intervjudeltagarna beskrev som mer avslappnade i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön, utan det gavs också exempel där medföljare blivit avslappnade. En annan medföljareffekt som nämndes var *ökad närvaro i stunden*. CSS-medarbetarna såg att en viktig funktion för dem var att lyfta och bekräfta medföljarna, vilket sas kunna leda till att medföljarna *växte och mädde bra*.

Vid flera tillfällen under intervjun nämndes också olika typer av utveckling av relationen mellan besökare och medföljare. Det beskrevs hur besöken på CSS ofta lett till *ökad kommunikation och ökat samspel*:

Ja, den som vågar och är modig, den ser ju de här signalerna och får bekräftelse av personen själv. Det är ju då det skapas ett samspel. [...] Ja, och ökat samspel är ju det som många vill komma åt, att få den där kontakten, det gynnar ju verkligen personen själv på alla sätt och vis.

En annan intervjudeltagare menade att den kanske viktigaste effekten av vistelsen i den sinnesstimulerande helt enkelt är att få vara tillsammans med någon som man känner och att *"ha det mysigt ihop"*.

Otydlighet kan leda till oönskade negativa effekter

Det framkom ett mindre antal exempel på oönskade effekter för besökare och/eller medföljare under intervjun. En intervjudeltagare berättade om hur en besökare, med en relativt nyförvärvad hjärnskada, fick *ångest* i samband med ett besök, vilket misstänktes bero på att besökaren snarare var inställd på träning för att återfå funktion än mer vanligt förekommande syften med besöken på CSS, såsom avslappning. På liknande vis beskrevs att det för en del föräldrar, som huvudsakligen är inriktade på att barnet ska få träning, eller som möjligen inte accepterat barnets funktionsnedsättning, kan bli *smärtsamt* att "bara vara" tillsammans. Vidare beskrevs hur närheten som kan uppstå på CSS i ett fall lett till att en besökare gjort fysiska närmanden som *"chockat"* medföljaren.

En oönskad effekt som en av intervjudeltagarna bevitnat vid ett tillfälle var att besökaren blivit *för avslappnad*, "alldeles för djupt nere på något sätt", och sedan svår att väcka igen. Ytterligare en annan CSS-medarbetare beskrev hur hon kunde se i ögonen på en besökare med förvärvad hjärnskada och jämförelsevis lindrig kognitiv funktionsnedsättning hur *jobbigt* det blev när besökaren mötte en person med grav utvecklingsstörning i hallen på centret. Att se ens barn eller brukare med jämförelsevis lindrigare funktionsnedsättningar grupperas med andra med omfattande nedsättningar beskrevs också som något som kunde vara jobbigt för anhöriga.

Positiva effekter även utanför sinnesrummen

Vid ett antal tillfällen under fokusgruppsintervjun dök det upp kommentarer om effekter av interventionen som generaliserats till situationer och kontexter utanför sinnesrummen. Ett par gånger beskrev intervjudeltagare hur ökad *avslappning hängt kvar* för såväl besökare som medföljare efter att insatsen på CSS avslutats. Under intervjun förekom det också beskrivningar av hur positiva förväntanseffekter, såsom tecken på *glädje och förväntan*, dykt upp redan före ankomsten till CSS. En annan typ av generalisering som beskrevs var att medföljaren *hittat sätt att kommunicera* som också gått att använda i andra situationer än i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön:

Många assistenter säger: Men åh, man kan upptäcka en kommunikation som man inte trodde fanns. Men nu ser jag ju faktiskt att [besökaren] kan kommunicera genom kroppsspråk eller mimik som man kanske inte uppfattade tidigare, som man tar med sig tillbaka till [besökarens] hem eller dagliga verksamhet.

En komplex förklaringsmodell

CSS-medarbetarna pekade explicit och implicit ut ett antal olika faktorer som förklaring till varför och hur vistelsen i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön gav upphov till de positiva effekterna. Två faktorer som framhölls flera gånger under intervjun var *miljön* i sig och *tekniken*. En intervjudeltagare beskrev sinnesrummet med analogin redskap och pekade också på att bara det faktum att miljön var ”fin och rolig” troligen hade betydelse för effekten.

En medarbetare beskrev att en viktig aspekt av miljön på CSS är att besökarna upplever att den är särskilt uppbyggd och anpassad för dem, medan en annan pekade på hur miljön kan påverka balansen i relationen mellan besökare och medföljare: ”Här är vi inte jag som inte har en funktionsnedsättning och du som har en funktionsnedsättning, utan upplevelsen är ju på lika villkor.” Vid ett annat tillfälle påpekades en tredje aspekt av miljöns betydelse för utfallet, nämligen att den är konstruerad för att bjuda in till närhet och att den är ”skapad för att det ska bli möte”. Själva miljöns mångsidighet beskrevs också som en viktig faktor i sig, eftersom den medger många olika målsättningar med vistelsen i den.

Både själva *rummet och tiden* som avsatts för besöket beskrevs som avgränsningar från vardagen i övrigt, som tillsammans skapar förutsättningar för att sätta samspelet i fokus:

Det är ju också ett jobb till exempel att våga vara den där närvarande. Det måste ju vara någon också, som har den där timmen. Det blir liksom ett rum, [...] det blir som en liten skyddad bubbla där. Att ha den där timmen i det där rummet.

En annan CSS-medarbetare menade att tidsavgränsningen är en förutsättning för att medföljaren ska orka upprätthålla koncentrationen på kommunikation och samspel. Att det finns tid avsatt för just samspel innebär också en möjlighet att vänta in kommunikation. Det föreslogs också att en skillnad mot sinnesrum på andra ställen, som dagliga verksamheter och gruppboheter, kan vara att medföljarna uppfattar den bokade tiden på CSS som ”helig” och att den i högre grad används aktivt till samspel och kommunikation och inte bara till exempel ”vila efter maten”.

Tid beskrevs också som viktig för effekterna av interventionen i en annan bemärkelse. En medarbetare betonade vikten av att få återkomma många gånger över en längre tid:

Jag tycker det finns flera exempel på barn, jag tänker på [besökare] och [besökare], barn som har, alltså är väldigt försiktiga [...]. En kille som jag hade han bara grät när han kom. Det var, allt var farligt och allt var läskigt och nu tar han för sig jättemycket, så att miljöerna är också så, man får komma många gånger och man får upptäcka, i sin takt, under långt tid.

En intervjudeltagare menade att det är just möjligheten att komma på många besök i kombination med en fjärde verksam ingrediens, *kravlöshet*, som är förutsättningar för utveckling. Kravlösheten beskrevs som särskilt viktig eftersom personer med omfattande funktionsnedsättningar i många andra situationer ofta utsätts för överkrav.

Andra aspekter av interventionen i de kontrollerade sinnesstimulerande miljöerna som intervjudeltagarna lyfte fram som viktiga faktorer var hur *besökarna blir bekräftade och sedda* i ett samspel *en-till-en*. Det faktum att sinnesrum i många andra verksamheter inte alltid används i den formen nämndes som en tänkbar förklaring till varför många besökare som också har tillgång till sinnesrum i sin vardag ändå ville komma till just CSS.

CSS-medarbetarna uttryckte flera gånger under intervjun att sinnesrummet i sig inte är tillräckligt för att få en positiv effekt av interventionen utan att det är kombinationen med medföljarnas *förhållningssätt* som är det verksamma. En medarbetare beskrev: ”Man behöver ju vara där och avläsa de här små, små signalerna som ändå finns, så att man ändå får det här samspelet som är så himla viktigt.” Förhållningssättet beskrevs också i termer av

att vara närvarande, att ”våga vara i det här mötet” och att ”vänta in kommunikation”. CSS-medarbetarnas egen roll i upprättandet av förhållningssättet bestod, enligt en intervjudeltagare, i att vara en *förebild för medföljarna* och att försöka ”belysa det som faktiskt händer, att man för medföljaren berättar och talar om eller: såg du det där?”.

Ett varierat och föränderligt behandlingsförlopp

Ett tema som berördes under intervjun var hur effekterna av interventionen på olika sätt förändrades över tid. Även om ett par av intervjudeltagarna poängterade att det är ”helt olika” förlopp från fall till fall framkom ändå några återkommande tendenser. Vid ett tillfälle under intervjun uttryckte exempelvis en deltagare, utan hänvisning till något specifikt fall, att det kan *ta ett tag innan interventionen ger effekt*.

Ett mönster som återkom flertalet gånger i CSS-medarbetarnas svar var att de *inledande besöken avvek* på ett eller annat sätt från de efterföljande. Det beskrevs hur teknikovana kan innebära att tekniken initialt hamnar i fokus och att det då är först efter några besök som medföljaren kan ”landa själv”. En liknande iakttagelse var att en del medföljare som är på CSS för första gången är ”väldigt ivriga [...] och vill testa allting” på bekostnad av lyhördhet och närvaro i relation till besökaren. Det beskrevs också att en del barn på Korallen som är särskilt aktiva och rörliga kan behöva ”ett tag” innan de kan stanna upp och vara närvarande. Samtidigt beskrevs att en del andra barn snarare initialt var väldigt försiktiga, men att de allt eftersom tog för sig alltmer och blev mer aktiva.

Ett annat exempel på en typ av vändning som beskrevs var när medföljare som initialt varit skeptiska till interventionen ändrat inställning efter några inledande besök och blivit mer positiva:

Jag vet en kvinna som kommit med en man med förvärvad hjärnskada [...]. Det var [vårdgivare] som uppmuntrade att de skulle komma hit, men den här ledsagaren var till en början nog inte jättepositiv till det, men de hade bestämt på ett möte så de kom. Men nu, efter en period, så nu är ju hon den som vill boka varje vecka [...]. Jag tror att det var efter två veckor, sen när jag tog emot att, ja, hon har hittat sätt att kommunicera med honom, att erbjuda val på ett konkret sätt så att han kan få vara med och påverka.

En intervjudeltagare gav ett exempel på en *förändring efter mycket lång tid*. I det fallet var det en besökare som hade mycket svårt för förändringar generellt, men som bytte bakgrundsmusik på grund av en slumpartad händelse efter att ha gått regelbundet på CSS i åtta år.

Medföljar- och besökarfaktorer påverkar utfallet av interventionen

Intervjudeltagarna berörde flera gånger hur förväntningar, inställning eller andra medföljar- och besökarfaktorer modererade utfallet av interventionen. En sådan faktor var *medföljarens syn på besökarens funktionsnedsättning*:

Jag tänker också på en pappa som kom med sin dotter, där jag kunde känna att han hade inte landat. Pappan hade inte landat i deras situation och att hans dotter hade den här funktionsnedsättningen. Jag såg redan när han kom in så mötte han inte blicken på någon annan förälder eller någon annan besökare, utan han gick rakt in i rummet och så skulle de, där skulle de träna. Hon var nog bara lite sen. [...] För honom vart det bara en stund av, där hon skulle träna och prestera. Så han såg egentligen inte vad hon kunde eller när hon gjorde det där. Så var det ibland, men det var svårt för honom tror jag. Så att besöken blev mer, det blev nog mer jobbigt än att det blev bra.

Graden av funktionsnedsättning diskuterades som en faktor av betydelse för utfallet. En intervjudeltagare menade att personer med relativt sett lindrigare funktionsnedsättningar ”inte får tillräcklig stimulans i rummen” och att rummen förlorar i betydelse när ”man själv kan söka den här sinnesstimulansen”. Bilden var dock inte entydig utan det förekom också ett par beskrivningar av hur personer med lindrigare funktionsnedsättningar haft behållning av besök på CSS: en besökare med autismspektrumtillstånd, utan intellektuell

funktionsnedsättning, och en besökare med relativt sett lindriga specifika kognitiva nedsättningar efter förvärvad hjärnskada som båda hade behållning av insatsen

Ytterligare en faktor som, enligt intervjudeltagarna, påverkat utfallet i olika fall var *medföljarens inställning och hållning*. Under intervjun nämndes exempel på hur medföljarnas inställning både bidragit till och hindrat effekt. En CSS-medarbetare påpekade att medföljarens inställning är avgörande för om besökaren överhuvudtaget ska fortsätta komma till CSS. Väl på plats är medföljarens inställning också viktig: "Det måste ju vara en person som försöker att läsa av och som är med så att säga, får ju inte sätta sig och läsa tidningen." Uteblivna positiva effekter beskrevs också kunna bero på att det saknades "personkemi" mellan besökare och medföljare och att medföljaren varit märkbart stressad under besöket. En annan intervjudeltagare pekade också på medföljarens förmåga att tolka och förstå besökarens "dagsform" som betydelsefull för utfallet av besöket.

Medföljarens förväntningar sattes vid flera tillfällen under intervjun på olika sätt i samband med utfallet. Det beskrevs fall där missnöje kanske kunde förklaras av att medföljaren hade förväntat sig mer av målinriktad träning. En intervjudeltagare menade att det kan vara "svårt att få en bild av hur vår verksamhet är om man inte varit här och provat" och en annan deltagare inflikade att många deltagare förstår interventionen först efter att de varit i sinnesrummen.

Andra faktorer som påverkat utfallet i olika fall var när besökare eller medföljare blivit *ditskickade* av någon tredje part, när *behovet inte matchat* interventionerna i de sinnesstimulerande miljöerna eller när man helt enkelt valt fel sinnesrum. Det konstaterades också att *upprepade uteblivna besök* varit ett hinder i ett fall med en besökare med autism, med ett stort behov av kontinuitet för att skapa en grundtrygghet. Avslutningsvis nämndes också *kulturella faktorer* som ett tänkbart hinder, att det kan finnas förväntningar på insatser från professionella som eventuellt kan vara kulturellt kodade.

En kritisk och kluven inställning till mål

Vid ett tillfälle under intervjun gjorde en av deltagarna ett försök att formulera en mer övergripande målsättning med interventionerna i de sinnesstimulerande miljöerna, nämligen *sinnesstimulans i en anpassad miljö* i sig, vilket beskrevs som något nära förbundet med mående och aktivitet. I flera delar av intervjun gick det annars att avläsa en *ambivalens* till formulerande av mer specifika och avgränsade mål. En återkommande uppfattning var att allt för stort fokus på specifika mål riskerar att stå *i vägen för öppenhet* och mottaglighet för det som händer i rummet. Ambivalensen återspeglades också i att exempel på mer eller mindre tydligt uttalade mål ändå återgavs i enskilda fall: "Då visste man ju också att den här personen hade mycket smärta, så kanske vi vet att en varmvattensång [...] skulle kunna vara bra, så visade det sig att det är det. Då har man ju uppnått ett mål där." En intervjudeltagare uttryckte också att "även om man inte säger att det är mål, så vill man ju gärna veta varför de vill komma."

En aspekt av frågan om målsättningar som väcktes under intervjun var *vems målsättningar* insatsen bör syfta till att uppnå. Som en intervjudeltagare påpekade så kan besökarna i allmänhet *inte verbalisera målsättningar* själv:

De som kommer till oss är på tidig utvecklingsnivå. Det är svårt för personen själv. Det är sedan när personen kommer hit som personen kan, i rummet och i stunden, kan uttrycka vad den vill eller inte vill. Visa med kroppsspråk att 'jag tycker inte om'. Alltså, så att, på sikt så blir det ju att personen får vara med och påverka, att de runtomkring tolkar in, 'ja, men det här rummet visade ju du idag att du uppskattade', eller att man bokar det igen.

En intervjudeltagare menade att besökarnas *delaktighet* i uppsättandet av mål är ett mål i sig. Det framkom under intervjun att det i realiteten ändå kan vara *medföljarnas mål* som åtminstone initialt är styrande: "Alltså, det finns ju ändå en frågeställning när de har sökt till Lagunen liksom. För att hitta någon form av avslappning, ett sätt att få honom att bli

lugnare.” Samtidigt påpekade intervjudeltagaren att det ju kan visa sig att besökaren själv vill något annat när han kommer till CSS och att det då gäller att vara öppen för det.

En annan svårighet med målformulerande som framkom under intervjun var när medföljare hade *orimliga mål* för interventionen. Som exempel på detta beskrev en medarbetare ett fall med en medföljare som ville att den besökare som medföljaren var på CSS tillsammans med skulle börja prata igen.

Fortlöpande utvecklingsarbete

Ett begränsat antal utsagor handlade på olika sätt om vad intervjudeltagarna gör för att kvalitets- och patientsäkra insatsen. En intervjudeltagare beskrev hur medarbetarna arbetar med noggrann *kartläggning* i det enskilda fallet för att försöka minska risken för negativa händelser som drabbar besökarna. Som exempel gavs ett fall där medarbetaren genom kartläggning uppfattat vikten av att dörren till kaféet var stängd när besökaren kom för att besöket skulle bli bra. En annan intervjudeltagare betonade kontinuerlig *dialog och uppföljning med medföljarna* och ytterligare en annan pekade på minimering av risk för negativa händelser genom *planering* av besöken. Därutöver nämndes vid ett par tillfällen under intervjun vikten av det *kollegiala samtalet*, vilket fyllt både funktionen av att ha någon att resonera tillsammans med när utfallet inte blivit som förväntat och/eller som allmänt psykosocialt stöd.

Framtidens CSS: mer för fler

Ett antal tänkbara områden för fortsatt utveckling insatserna framkom under intervjun. Vad gäller själva innehållet nämndes *interaktiv teknik* som ett utvecklingsområde, det vill säga sådana tekniska lösningar som direkt reagerar vid exempelvis beröring. En annan tänkbar utveckling av själva insatsen som en intervjudeltagare nämnde var fortsatt utveckling av *medföljarutbildningen*, förslagsvis i form av någon typ av påbyggnad eller vidareutbildning. Det framkom också önskemål om mer *fortbildning och vidareutbildning* om sensory integration, Snoezelen, hjärnskador, stärkande/stödjande samtal och transkulturella frågor. Avslutningsvis nämndes att intervjudeltagarna framför allt såg behov av utbyggnad eller utvidgning av interventionen, för *nya målgrupper*, exempelvis personer med autismspektrum, och på *fler platser*, så att insatsen blir tillgänglig för fler.

Diskussion

Fokusgruppsintervjun ger en bild av de professionellas syn på sinnesstimulering i kontrollerade miljöer. Det är med andra ord en beskrivning av det som i en del sammanhang brukar kallas för beprövad erfarenhet. Genom resultaten från intervjun framträder en bild av en flexibel och mångsidig verksamhet med många olika potentiella positiva effekter för besökare och medföljare. De fåtal negativa effekter som nämns utgörs, till skillnad från flera av de positiva, av enstaka fall exempel. Medföljarna beskriver en verksamhet som välvilligt skulle kunna sägas karakteriseras av sin fantastiska mångsidighet och illvilligt av sin spretighet.

Den förklaringsmodell till de positiva effekterna vars konturer framträder ur intervjun i sin helhet kan kanske bäst beskrivas som dynamisk och flerfaktoriell. Medarbetarna anser inte att det på ett enkelt sätt går att peka ut någon eller några enskilda faktorer som ensamt avgörande för utfallet av interventionen, eller att på ett entydigt sätt rangordna betydelsen av olika faktorer. Det var dock tydligt att vissa av de faktorer som tillsammans med andra kunde leda till positiva effekter var för sig inte nödvändigtvis var tillräckliga för att ge en positiv effekt. Ett exempel på detta var den sinnesstimulerande miljön i sig som behöver kombineras med ett visst förhållningssätt för att få effekt.

Grundkonturerna som framträder i medarbetarnas beskrivning av verksamheten avviker således från den gängse uppfattningen om vad som karakteriserar behandling inom hälso- och sjukvården, det vill säga en insats för ett specifikt problem eller ett bekant kluster av problem med ett visst önskat utfall. Medarbetarnas mer eller mindre direkt uttalade beskrivningar av verksamheten skulle kanske bättre kunna sammanfattas som en fysisk och

psykisk arena, bestående både av den sinnesstimulerande miljön och personalens och medföljarnas förhållningssätt, som möjliggör en mångfald av olika typer av insatser med olika mål. Inom ramarna för denna arena kan mer eller mindre strukturerat och medvetet en mängd olika insatser med olika potentiella effekter ges.

Det som på ytan kan misstas för att vara en enhetlig insats beskrivs således av medarbetarna på CSS snarare som en arena som möjliggör olika insatser för personer med omfattande funktionsnedsättning och som i realiteten därför naturligtvis kan ha diametralt motsatta effekter för olika besökare. Det kanske heller inte är särskilt förvånande eftersom verksamheten inte baseras på en avgränsad teoretisk kausal modell utan snarare utgår från fundamentala antaganden om betydelsen av sinnesintryck för alla människor. Sammanfattningsvis går det således att hävda att medarbetarnas beskrivning av sin verksamhet nog ligger närmare det klassiska Snoezelenkonceptet än ett utpräglat behandlingsupplägg.

Det är med ovanstående i åtanke kanske inte särskilt överraskande att det under intervjun framkom en ambivalent inställning till att uppställa specifika och avgränsade mål för interventionerna på CSS. Ambivalensen bestod i att det å ena sidan framkom kritik mot att fokus på specifika mål riskerar att stå i vägen för öppenhet för spontant uppkomna positiva händelser och reaktioner, å andra sidan att det de facto tenderade att växa fram relativt specifika målsättningar för en del besökare naturligt. Ett sätt att hantera frågan om målformulerande var att helt enkelt betrakta själva sinnesstimulansen som mål i sig, men det kan svårligen betecknas som ett särskilt specifikt mål. Det var således inte en knivskarp linje mellan vad som skulle uppfattas som mål i sig och vad som kunde uppfattas som medel till ett mål.

Metoddiskussion

En faktor som utgör såväl en styrka som en svaghet med en fokusgruppintervju av den här karaktären är intervjudeltagarnas starka band till sin metod och verksamhet. Medarbetarna på CSS är i hög grad ambassadörer och representanter för en enhet och ett koncept som är unikt för hälso- och sjukvården i det berörda landstinget och de avviker därigenom kanske från den genomsnittliga medarbetaren inom hälso- och sjukvården. De har kort sagt ett ovanligt stort engagemang för sin verksamhet. Fördelen med det starka bandet till metoden är att det gör CSS-medarbetarna till lämpliga informanter i den bemärkelsen att de kan ge en rik och intressant bild av verksamheten. Nackdelen är förstås att risken för partiskhet ökar. Det är dock viktigt att påpeka att partiskhet alltid utgör ett faktum i den här typen av studier och att det därför snarast är en fråga om graden av bias. Syftet med en kvalitativ studie av den här typen är inte heller att kunna generalisera resultaten utan att beskriva ett fenomen, i det här fallet de professionellas egna erfarenheter.

En potentiell nackdel med fokusgruppsintervjuer som metod, i jämförelse med till exempel individuella intervjuer, är att det finns en risk att talarutrymmet blir ojämnt fördelat och att vissa åsikter därför inte får komma till tals. Det finns också en risk att sådant som är obekvämt eller bryter mot det dominerande perspektivet i gruppen inte ges utrymme. I intervjun gjorde sig heller inga påtagliga öppna meningsskiljaktigheterna påminna. Det var dock ingen intervjudeltagare som satt helt tyst, utan samtliga gjorde ett flertal inlägg. Fördelen med att intervjua i grupp jämfört med individuellt är att möjligheten för intervjudeltagare att kommentera och svara varandra kan generera information som intervjuaren annars kanske hade missat att efterfråga.

En uppenbar brist i studien är att den baseras på ett enda datainsamlingstillfälle. Det hade troligen varit värdefullt att återvända till samma grupp för ytterligare intervjuer. Flera fokusgruppsintervjuer hade givit intervjudeltagarna möjlighet att fundera på olika aspekter av verksamheten mellan intervjutillfällena och att fördjupa och utveckla sina svar. Intervjuledaren hade samtidigt kunnat fånga upp lösa trådar från den första intervjun och ställt de följdfrågor som missades eller inte hanns med. Fler fokusgruppsintervjuer var dock av tidsskal inte möjliga att genomföra inom ramen för den aktuella studien.

Det är viktigt att påpeka att intervjuledaren inte var helt obekant med interventioner i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer vid intervjutillfället. Delar av övriga studier i den aktuella utvärderingen hade redan utförts, bland annat en del av litteraturgenomgången och enkätundersökningen. Det går inte att utesluta att intervjuledarens förförståelse påverkade riktningen på intervjun även om ambitionen var att följa den semistrukturerade intervjumallen och att i relativt hög grad låta intervjudeltagarna styra. Det är också nämntvärt att intervjuledaren heller inte var obekant med medarbetarna på CSS vid intervjutillfället. Intervjuledaren hade deltagat vid en introduktion för medföljare med två av intervjudeltagarna.

Det faktum att det fanns en intervjumall styrde givetvis delvis vilken information som kom fram i intervjun. Risker är därför att det kan ha funnits värdefulla perspektiv på verksamheten som inte kom fram. Tanken med intervjumallen var dock att styra samtalet i viss mån för att kunna få svar på frågeställningarna som är nämnda ovan.

Sammanfattande diskussion

Utvärderingen har haft ambitionen att ge en bild av CSS och interventioner i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer genom att kombinera de tre perspektiven i modellen för evidensbaserad praktik. Det första perspektivet, vetenskaplig evidens, representeras i rapporten av en litteraturgenomgång, bestående av en systematisk sökning i ett antal databaser. De inkluderade studiernas resultat indikerade i de flesta fall olika positiva effekter av interventionen, men möjligheten att generalisera resultaten begränsades av studiernas bristfälliga metodologiska kvalitet. Evidensen beskrevs därför – i likhet med tidigare publicerade litteraturgenomgångar (Botts et al., 2008; Chan et al., 2010; Hogg et al., 2001; Lai, 2003; Lancioni et al., 2002, 2005; Lotan & Gold, 2009) – som preliminär och osäker.

Det andra perspektivet, målgruppens, representeras i utvärderingen av en enkätundersökning och en intervjustudie. Det kanske mest iögonfallande resultatet i denna del av utvärderingen var medföljarnas närapå fullständigt positiva syn på CSS. Medföljarna kommer till CSS fyllda av förväntan om att interventionen ska leda till en rad olika effekter och upplever också att den i hög grad infriar förväntningarna. De vanligaste effekterna, som medföljarna tyckte sig se, var att besökaren blev mer avslappnad, gladare och fick ett ökat fokus i den sinnesstimulerande miljön. Liknande resultat har tidigare rapporterats i en annan, i sammanhanget stor (n=96), studie (Kwok, To, & Sung, 2003) där stödpersoners ("primary carers") upplevelse av effekter på besökaren mätts. Vanligast var fritid/nöje, avslappning, bättre förståelse/kommunikation mellan besökare och stödperson samt minskat självskadebeteende.

En skillnad mellan resultaten i de två studierna är således graden av effekt på fokus/koncentration/uppmärksamhet. I Kwok, To och Sung (2003) studie var det 36,5 % av stödpersonerna som tyckte sig se effekt på uppmärksamhet/koncentration, medan 79,4 % av medföljarna i denna utvärdering skattade positiv effekt på koncentration/fokus. Det är dock i princip omöjligt att dra några slutsatser om orsaken till skillnaden eftersom studierna skiljer sig ifrån varandra på flera avgörande sätt: För det första har helt olika skattningsskalor, med olika frågor, använts. För det andra skiljer sig deltagarkarakteristikan åt på flera punkter: åldersfördelningen, graden av funktionsnedsättning etc. För det tredje har deltagarna i studierna fått olika många besök i sinnesrummen. För det fjärde har medföljarna i den ena studien fått skatta effekter under själva besöket, medan stödpersonerna i den andra skattat effekter i vardagen efter. Heterogeniteten gällande frågeställning, design, intervention och instrument hindrar inte bara möjligheten att dra säkra slutsatser i det här fallet utan problemet kan sägas vara ganska typiskt för forskningsfältet.

Ett huvudfynd från intervjuerna med medföljare till besökare på CSS var den stora variationen i beskrivningarna av alltifrån innehåll och syfte med besöken till tänkbara verksamma effekter. Genom intervjuerna framträdde en bild av en manuallös intervention som kanske bäst förstås som ett slags ram inom vilken olika positiva och meningsfulla aktiviteter och transaktioner kan äga rum. En bild som nog skulle kunna sägas ligga nära den ursprungliga Snoezelenfilosofin (Hulsegge & Verheul, 1987). Resultaten från medföljarintervjuerna har också vissa beröringspunkter med ett av huvudfynden i en tidigare publicerad intervjustudie (Sachs & Nasser, 2009) där föräldrar till barn med svår till djupgående intellektuell funktionsnedsättning intervjuats om deras upplevelser av Snoezelen. I båda intervjustudierna beskrevs interventionen som något annat än en sedvanlig manualiserad behandling. I den tidigare studien framställdes Snoezelen till och med som en annan värld, i vilken föräldrarnas perspektiv på barnet förskjuts bort från funktionsnedsättningen i riktning mot inneboende förmågor. Förskjutningen påminner om hur medföljarna på CSS i intervjuerna beskrev att de hamnade på "samma nivå" som besökaren i sinnesrummen och hur detta ledde till en närmare relation.

Det tredje perspektivet i modellen för evidensbaserad praktik har i den aktuella utvärderingen representerats av en fokusgruppsintervju med medarbetarna på CSS. Medarbetarna beskrev, i likhet med medföljarna, en betydande heterogenitet vad gäller effekter. De var i allmänhet tveksamma till att peka ut någon enskild faktor som avgörande

för effekterna, utan betonade kombinationen av själva miljön och det specifika förhållningssättet. Vid fokusgruppsintervjun framkom också en ambivalent inställning till att formulera specifika behandlingsmål för interventionen. Det pekades på att a prior-målsättningar kunde riskera att stå i vägen för en öppenhet för det som spontant uppstår i själva rummet. Några av de teman som dök upp under fokusgruppsintervjun i utvärderingen påminner om resultaten i en tidigare publicerad intervjustudie med professionella (Terry & Hong, 1998). I båda studierna föreslås att kravlösheten, den avsatta tiden och det avgränsade rummet har särskild betydelse för effekterna. Den tidigare publicerade studien fokuserar visserligen primärt på hur just relationer formas i den sinnesstimulerande miljön, men likheterna är ändå tänkvärda. Resultaten understryker att sinnesstimulansen *i sig* inte är tillräcklig. Personer med funktionsnedsättningar exponeras, i likhet med alla människor, konstant för olika former av sinnesstimulans. Konceptet på CSS består snarare av omständigheterna kring stimulansen: den avsatta tiden, det avgränsade rummet, kontrollerbarheten etc.

Vad är det då för bild som uppstår när de tre perspektiven i modellen för evidensbaserad praktik kombineras? Det är enkelt att konstatera att de professionellas och medföljarnas berättelser i hög grad är kongruenta. I båda perspektiven återfinns den sammansatta bilden med olika syften/mål och upplevelser av verksamma mekanismer samt beskrivningar av många olika positiva effekter. Att bilderna är samstämmiga är föga överraskande eftersom de i hög grad är beroende av varandra: CSS-medarbetarna utbildar medföljarna, som i sin tur kommer med feedback om upplevda effekter till CSS-medarbetarna. Vänder vi oss till det tredje perspektivet, den vetenskapliga evidensen, är bilden otydligare. Även här återfinns många rapporter om positiva effekter, men studiernas låga metodologiska kvalitet begränsar möjligheterna att dra några säkra slutsatser om kausalitet och verksamma mekanismer.

Kombinationen av medföljarnas mycket positiva syn på CSS, som framkom i enkätundersökningen, och den preliminära och osäkra vetenskapliga evidensen, som litteraturgenomgången blottade, kan kanske vid första anblicken te sig svårförenlig. Hur kan det komma sig att en metod som funnits i flera decennier och som uppenbarligen är mycket uppskattad av medföljare, åtminstone de på CSS, inte har ett tydligare stöd i den vetenskapliga evidensen? Ett tänkbart svar på frågan finner vi bland resultaten från intervjuerna med medföljare och fokusgruppsintervjun med CSS-medarbetare: interventioner i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer låter sig inte förstås som en enhetlig och avgränsad behandling, inom ramarna för en medicinsk modell, och är därför svåra att utvärdera som det. Medföljarna är mycket nöjda med det de får, men uppfattar det helt enkelt inte som en avgränsad behandling med ett tydligt avgränsat mål.

Bilden av interventionen som framträder i fokusgruppsintervjun och medföljarintervjuerna ligger kort sagt närmare den ursprungliga Snoezelenfilosofin (Hulsegge & Verheul, 1987). Något förenklat kan verksamheten kanske snarare sägas likna en högt specialiserad fritidsaktivitet, med terapeutisk och pedagogisk potential, än en regelrätt behandling. Det är viktigt att understryka att det inte döljer sig någon värdering i det påståendet. Att få ägna sig åt rogivande, lekfulla och stimulerande fritidsaktiviteter kan givetvis ha stor betydelse på olika plan, inte minst för personer med flerfunktionsnedsättning, som ju inte ges möjlighet att delta i merparten av de aktiviteter som erbjuds i samhället. Att interventioner i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer, såsom de ges på CSS, kanske inte kan betraktas som en enhetlig behandling innebär heller inte att interventionen saknar terapeutiska värden. Det är ju inte minst den aktuella utvärderingen en indikation på.

Beskrivningen av insatserna på CSS som en högspecialiserad fritidsaktivitet, med en terapeutisk och pedagogisk potential, ligger i linje med ett av de viktigaste målen för habiliteringen, nämligen att öka aktivitet och förutsättningarna för delaktighet (Hälsa- och sjukvårdsnämnden – Stockholms läns landsting, 2015). Även om WHO:s definition av delaktighet, "en persons engagemang i en livssituation" (Socialstyrelsen, 2010), är bred och mångtydig är det ändå tydligt att den är väl förenlig med flera av de teman som dök upp under intervjuerna med medföljare och medarbetare. Exempelvis principen om det icke-styrande förhållningssättet handlar i hög grad om just delaktighet: att vänta in besökaren,

läsa av de kommunikativa signalerna och att stödja besökarens förmåga att själv vara delaktig i valet av aktivitet.

Accepterar man den här beskrivningen av insatserna i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön så följer det rimligen att effekten på besökarens liv i hög grad beror på hur vardagen i övrigt ser ut. För en person som redan har en hög delaktighet i meningsfulla fritidsaktiviteter, inkännande och kunniga assistenter och möjligheter till en-till-en-interaktion i en anpassad miljö i vardagen kommer besök på CSS troligen göra relativt sett mindre skillnad i livskvalitet än för en person med en torftigare och sämre anpassad omgivning. En närliggande fråga är givetvis hur vistelse i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer står sig vid en jämförelse med andra fritidsaktiviteter. Det finns relativt begränsat med studier med mer aktiva kontrollbetingelser, men i en studie (Cuvo et al., 2001) där vistelse i kontrollerad sinnesstimulerad miljö jämförts med aktivitet i utomhusmiljö fann man större effekter, i form av minskade stereotypier och ökat engagemang, i utomhusmiljön än i sinnesrummen. I studien ingick dock bara tre deltagare och resultaten bör därför tolkas med försiktighet. En tänkbar slutsats är ändå att en prioriterad grupp för CSS rimligen bör vara personer med ett påtagligt underskott av potentiellt förstärkande aktiviteter och stöd i vardagen och som av tillgänglighetsskäl inte får möjlighet att vistas i miljöer med intryck och stimulans.

Kliniska implikationer och rekommendationer

Frågan om insatserna på CSS huvudsakligen ska betraktas som behandling, fritidsaktivitet eller något annat kanske kan låta överdrivet akademisk och irrelevant för den praktiska verksamheten. Faktum är dock att definitionen av insatsens syfte har avgörande betydelse för hur man ska formulera rekommendationer för det fortsatta utvecklingsarbetet. Det ställs andra slags krav på en behandling än på en fritidsaktivitet. CSS har ett antal explicit formulerade målsättningar (Palmquist, 2015), som presenterades i inledningen till den här rapporten, och som till stor del kan sägas vara kongruenta med ett fritidsaktivitetsperspektiv. Samtidigt är fokus för många av frågorna i den enkät som använts i denna utvärdering, som konstruerats av CSS-medarbetare, fokuserade på rent terapeutiska effekter. Samma slags effekter nämns också i den obligatoriska utbildningen för medföljare på CSS.

Det är lätt att uppfatta medarbetarna på CSS som klämda mellan, å ena sidan, det ursprungliga Snoezelenkonceptet, som ju betonades i fokusgruppsintervjun och förespråkar att mål inte ska formuleras på förhand, och, å andra sidan, kravet att exempelvis upprätta vårdplaner med definierade mål och i första hand evidensbaserade åtgärder, eftersom man rent organisatoriskt befinner sig i en hälso- och sjukvårdskontext. Den här något ambivalenta positionen är inte helt oproblematiske. I fokusgruppsintervjun med CSS-medarbetare beskrevs exempelvis att flera av de fall där besökare upplevt oönskade negativa händelser under vistelsen i den sinnesstimulerande miljön hade att göra med att besökarna eller medföljarna på förhand hade förväntat sig något annat än vad de fick. En första rekommendation är således att i möjligaste mån tydliggöra syftet med interventionerna.

Även om insatsen inte tycks ha karaktären av behandling betyder det inte att den ram eller arena som framträder i intervjuerna skulle kunna fyllas med mer specifika målinriktade och strukturerade behandlingar. Lotan (2006b) har exempelvis i ett par fall exempel försökt visa hur den sinnesstimulerande miljön kan användas för att öka följsamheten vid fysioterapi. En av medföljarna som intervjuades i utvärderingen hade ett liknande förslag på vidareutveckling av verksamheten: möjlighet att boka en fysioterapeut i den sinnesstimulerande miljön för att få ut ännu mer av leken.

Ett sådant användande av den sinnesstimulerande miljön strider givetvis mot den icke-styrande grundtanken med Snoezelen och risken är kanske, som en CSS-medarbetare påpekade i fokusgruppsintervjun, att allt för stort fokus på specifika mål riskerar att stå i vägen för öppenhet och mottaglighet för det som händer i rummet. Frågan är dock om det verkligen måste vara ett antingen-eller-förhållande. Båda processerna är rimligtvis potentiellt viktiga och det vore fullt möjligt med två parallella och simultana spår på CSS: det ena

baserat på de ursprungliga Snoezelenprinciperna och det andra på principerna för en mer traditionell behandlingsmodell. Tänkbara konkreta behandlingsområden för den sinnesstimulerande miljön vore exempelvis just fysioterapi, där den lekfulla och anpassade miljön skulle kunna användas för att höja motivationen till träningen. Ett sätt att betona att det då inte rör sig om den ursprungliga Snoezelengrundtanken vore att ge processen ett eget namn.

På liknande sätt är det inte orimligt att tänka sig att olika interventioner som syftar till att öka frekvensen av adaptiva beteenden, till exempel tydliga kommunikativa signaler, skulle kunna implementeras i den sinnesstimulerande miljön. Om man eftersträvar någon form av generalisering av dessa beteenden bör det dock finnas en tydlig idé om hur det ska gå till. Hogg et al. (2001) skriver att avsaknaden av bevis för vidmakthållande och generalisering av effekter inte i sig utgör argument mot Snoezelen, men att det pekar på att större uppmärksamhet bör ägnas frågan om länken mellan den sinnesstimulerande miljön och omgivningen. Om vi vill att beteenden ska sprida sig behöver vi ha en analys som inte bara inbegriper den sinnesstimulerande miljön, utan även livet utanför sinnesrummet samt broar mellan sfärerna.

Ett sätt att åstadkomma den ”brygga” mellan den kontrollerade sinnesstimulerande miljön och vardagen i övrigt, som bland annat Hogg et al. (2001) efterfrågar, vore att använda sig av hemuppgifter i någon form. Även om det framkom en ambivalent inställning till specifika mål under fokusgruppsintervjun med CSS-medarbetare, så beskrevs det samtidigt att det ändå tenderar att växa fram mål under insatsens gång. Och om specifika målsättningar utkristalliserats och om de i någon mån inkluderar vidmakthållande och generalisering av effekter så bör det finnas en plan på hur det går till. En tänkbar lösning på problemet vore då att CSS-medarbetaren tillsammans med medföljaren försökte konkretisera beteendet, formulera en hemuppgift i relation till det och formulera en plan för uppföljning.

För att kunna uttala sig om en viss behandlings eller interventions prioritet vid ett specifikt problem behöver man givetvis också på ett systematiskt sätt redogöra för andra behandlingsalternativ och deras respektive stöd i forskningen. En sådan översikt faller dock utanför den här utvärderingens ram. Det är dock värt att nämna att Föreningen Sveriges Habiliteringschefer publicerat två någorlunda aktuella litteraturgenomgångar om just behandlingsinsatser för personer med intellektuell funktionsnedsättning och problemskapande beteende (Andersson et al., 2014) samt för personer med neurologiska funktionsnedsättningar och smärta (Andersson et al., 2013). Vad gäller smärtproblematik uppges visserligen att det på grund av fältets heterogenitet inte går att formulera några tydliga behandlingsrekommendationer, men för problemskapande beteende tycks det aktuella evidensläget något homogenerare och enklare att omsätta i rekommendationer. Rapportförfattarna drar bland annat slutsatsen att det finns starkt vetenskapligt stöd för att basera valet av åtgärd på en individuell funktionell analys, som vid tillämpad beteendeanalys (TBA) och/eller positivt beteendestöd (PBS), vid behandling av problemskapande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning. Med hänsyn till det osäkra och preliminära evidensläget för individuella interventioner i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer är det alltså ingen tvekan om vilken slags insats som bör prioriteras högst vid problemskapande beteende.

Det är dock viktigt att påpeka att det i det enskilda fallet, vid en noggrann kartläggning och analys av problembeteenden, givetvis kan uppdagas ett underskott av meningsfulla aktiviteter. Ett typiskt inslag i en TBA/PBS-baserad behandling är då att försöka minska underskottet och därigenom höja livskvaliteten. I dessa fall skulle givetvis individuella interventioner i sinnesstimulerande aktiviteter kunna vara ett högaktuellt alternativ. De behandlare som arbetar med TBA/PBS vid problemskapande beteende hos personer med intellektuell funktionsnedsättning bör därför ha kunskap om CSS, så att det kan övervägas som en tänkbar pusselbit i en behandling. Det är dock viktigt att understryka att det vid ett sådant upplägg är den behandlare som formulerat beteendeanalysen, och som utifrån denna

lagt upp en behandlingsplan, som är slutgiltigt ansvarig för behandlingen av de problemskapande beteendena och inte CSS-medarbetarna.

Om individuella interventioner i sinnesstimulerande miljö inkluderas som en tänkbar beståndsdel vid ett TBA/PBS-baserat behandlingsprogram av problemskapande beteende bör vården också organiseras på ett sätt som främjar samarbete mellan den behandlare som är ansvarig för behandlingen av det problemskapande beteendet och medarbetarna på CSS. Samma sak gäller egentligen i samtliga fall där syftet är att vissa effekter/beteenden ska vidmakthållas över tid och generaliseras från sinnesrummet till andra miljöer. Men om det huvudsakliga syftet snarare är effekter i stunden, såsom avslappning, lugn och glädje, som vid en fritidsaktivitet, så är behovet av samverkan med övriga habiliteringsenheter troligen mindre. I dagsläget finns inga direkta hinder för samverkan, men inte heller tydliga strukturer som uppmuntrar till det. CSS-medarbetarna skriver egna vårdplaner, med egna mål, som inte nödvändigtvis är samordnade med vårdplaner från andra enheter inom Habilitering & Hälsa.

Ett tänkbart framtida utvecklingsområde, i linje med resultaten från Cuvos et al. (2001) studie, vore att inkludera sinnesstimulans i naturligt förekommande miljöer i utbudet av insatser på CSS. Den typen av aktiviteter skulle förstås kunna sägas ligga inom kommunens och/eller det civila nätverkets ansvarsområde, men kunskap om hur man anpassar befintlig kontext och bemötande tillhör utan tvivel habiliteringens expertområde. Det vore således intressant att undersöka nyttan av en typ av insats där CSS-medarbetare lär ut kunskap om förhållningssättet, men där medföljarna själva får ansvara för sinnesstimulansen i en naturlig kontext. Det exakta upplägget för en sådan typ av insats skulle naturligtvis kunna se ut på många olika sätt och detaljerna har CSS-medarbetarna själva bäst förutsättningar att bestämma, men ett hypotetiskt upplägg vore en strukturerad gruppintervention för assistenter och annan personal samt anhöriga med fokus på att lära ut förhållningssättet i konkreta beteendetermer. CSS-medarbetarna skulle då agera gruppledare och gruppdeltagarna skulle kunna få i hemuppgift att pröva beteendena i naturliga sinnesstimulerande miljöer mellan gruppstillfällena. Ett alternativ vore att låta CSS-medarbetarna demonstrera förhållningssättet i sinnesrummen på CSS vid gruppstillfällena och eventuellt låta medföljarna pröva beteenden i den kontrollerade miljön innan de får i uppgift att pröva i naturligt förekommande sinnesstimulerande miljöer. Ett upplägg av den typen är också kongruent med CSS-medarbetarnas önskemål, som framkom i fokusgruppsintervjun, om att kunna nå ut med sina insatser till fler.

Rekommendationer för framtida forskning finns beskrivet i litteraturgenomgången ovan. För CSS del är frågan dock främst hur klinikutvärderingen kan utvecklas i framtiden. Det är givetvis en fråga som i hög grad hänger ihop med syftet. I enlighet med delaktighetsresonemanget ovan så vore det intressant att försöka mäta graden av delaktighet under vistelsen i sinnesrummen. Olika aspekter av delaktighet kan mätas på olika sätt, bland annat genom strukturerade observationer eller så kallad "Goal Attainment Scale" (GAS), vilket är ett sätt att mäta framsteg i relation till specifika mål (Kiresuk & Sherman, 1968).

Avslutande metoddiskussion

Utvärderingens metodologiska brister har diskuterats relativt detaljerat i respektive avsnitt ovan och kommer därför inte att kommenteras utförligt här. Den kanske tyngst vägande invändningen mot resultaten i utvärderingen i stort är troligen att det finns skäl att misstänka att samtliga informanter, såväl medföljare som CSS-medarbetare, har en bias som riskerar att snedvrider resultaten i positiv riktning. Medarbetarna eftersom de i hög grad är specialiserade på den aktuella metodiken och bara i begränsad omfattning arbetar med andra former av interventioner. Medföljarna i utvärderingen eftersom de inte utgör ett representativt urval av alla medföljare: De medföljar-besökar-par som slutat komma till CSS efter ett par besök finns troligen inte med i urvalet. En rekommendation för framtida utvärderingar är således att man försöker söka upp de besökare som inte kommit tillbaka till CSS och fråga dem om eventuella uteblivna eller aversiva effekter.

Litteratur

- Andersson, A. K., Arph Hammargren, K., Dahlström, H., Dufvenberg, M., Jakobsson, G., Johansson, M., ... Tuomi, K. (2013). *Metoder för behandling av smärta hos barn/unga och vuxna med neurologiska funktionsnedsättningar* (EBH-rapport). Hämtad från Föreningen Sveriges Habiliteringschefer webbplats: http://www.habiliteringschefer.se/ebh/smarta/dokument/Rapport_EBH_Smarta.pdf
- Andersson, A., Bolinder, A., Eriksson, M., Holmberg Bergman, T., Iwanson-Öman, A., Nilsson, K., ... Karlsson, B. (2014). *Behandlingsinsatser för personer med intellektuell funktionsnedsättning och problemskapande beteende* (EBH-rapport). Hämtad från Föreningen Sveriges Habiliteringschefer webbplats: http://www.habiliteringschefer.se/ebh/problemskapande/dokument/behandlingsinsatser_problemskapande_beteende.pdf
- Anstee, H. (1999). Physiotherapy in a multisensory environment. *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 6(1), 38. <http://doi.org/10.12968/bjtr.1999.6.1.14021>
- Ashby, M., Lindsay, W. R., Pitcaithly, D., Broxholme, S., & Geelen, N. (1995). Snoezelen: its Effects on Concentration and Responsiveness in People with Profound Multiple Handicaps. *The British Journal of Occupational Therapy*, 58(7), 303–307. <http://doi.org/10.1177/030802269505800711>
- Asher, D., Shapiro, M., Roth, D., & Hadar-Frumer, M. (2010). Effects of hydrotherapy treatment with and without sensory adaptation on young children with developmental disabilities. *Israel Journal of Occupational Therapy*, 19(1), E25–6.
- Botts, B. H., Hersfeldt, P. A., & Christensen-Sandfort, R. J. (2008). Snoezelen(R): Empirical Review of Product Representation. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23(3), 138–147. <http://doi.org/10.1177/1088357608318949>
- Boulanger, A. (2010). *Music, Mind, and Health: How Community Change, Diagnosis, and Neuro-rehabilitation can be Targeted During Creative Tasks*. (Doktorsavhandling, Massachusetts Institute of Technology, Cambridge). Hämtad från <https://dspace.mit.edu/bitstream/handle/1721.1/61930/707402861-MIT.pdf?sequence=2>
- Brandt, T., & Daroff, R. B. (1980). The multisensory physiological and pathological vertigo syndromes. *Annals of Neurology*, 7(3), 195–203. <http://doi.org/10.1002/ana.410070302>
- Burns, I., Cox, H., & Plant, H. (2000). Leisure or therapeutics? Snoezelen and the care of older persons with dementia. *International Journal of Nursing Practice*, 6(3), 118–126. <http://doi.org/10.1046/j.1440-172x.2000.00196.x>
- Carter, M., & Stephenson, J. (2012). The Use of Multi-Sensory Environments in Schools Servicing Children with Severe Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(1), 95–109. <http://doi.org/10.1007/s10882-011-9257-x>
- Castelhana, N., Silva, F., Rezende, M., Roque, L., & Magalhães, L. (2013). Ludic content in multisensory stimulation environments: An exploratory study about practice in Portugal. *Occupational Therapy International*, 20(3), 134–143. <http://doi.org/10.1002/oti.1347>
- Chan, S. W., Fung, M. Y., Tong, C. W., & Thompson, D. R. (2005). The Clinical Effectiveness of a Multisensory Therapy on Clients with Developmental Disability. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 26(2), 131–142.
- Chan, S. W., Thompson, D. R., Chau, J. P. C., Tam, W. W. S., Chiu, I. W. S., & Lo, S. H. S. (2010). The effects of multisensory therapy on behaviour of adult clients with developmental disabilities-A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 47(1), 108–122. <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.08.004>

- Chung, J. C., Lai, C. K., Chung, P. M., & French, H. P. (2002). Snoezelen for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews (Online)*, (4), CD003152. <http://doi.org/10.1002/14651858.CD003152>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.) Hillsdale, New Jersey: Lawrence Earlbaum Associates.
- Cuvo, A. J., May, M. E., & Post, T. M. (2001). Effects of living room, Snoezelen room, and outdoor activities on stereotypic behavior and engagement by adults with profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 22(3), 183–204. [http://doi.org/10.1016/S0891-4222\(01\)00067-1](http://doi.org/10.1016/S0891-4222(01)00067-1)
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Fava, L., & Strauss, K. (2010). Multi-sensory rooms: Comparing effects of the Snoezelen and the Stimulus Preference environment on the behavior of adults with profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 31(1), 160–171. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.08.006>
- Forster, S. (2012). Book Review Editor: Rachel Mayes. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 376–377. <http://doi.org/10.3109/13668250.2012.719661>
- Frank, D. A., Klass, P. E., Earls, F., & Eisenberg, L. (1996). Infants and young children in orphanages: One view from pediatrics and child psychiatry. *PEDIATRICS*, 97(4), 569–578.
- Gottshall, K. R., & Sessoms, P. H. (2015). Improvements in dizziness and imbalance results from using a multi disciplinary and multi sensory approach to Vestibular Physical Therapy - a case study. *Frontiers in systems neuroscience*, 9, 106. <http://doi.org/10.3389/fnsys.2015.00106>
- Green, C. W., Reid, D. H., Canipe, V. S., & Gardner, S. M. (1991). A Comprehensive Evaluation of Reinforcer Identification Processes for Persons with Profound Multiple Handicaps. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24(3), 537–552.
- Hall, M. E., Macdonald, S., & Young, G. C. (1992). The effectiveness of directed multisensory stimulation versus non-directed stimulation in comatose CHI patients: Pilot study of a single subject design. *Brain Injury*, 6(5), 435–445. <http://doi.org/10.3109/02699059209008139>
- Hill, L., Trusler, K., Furniss, F., & Lancioni, G. (2012). Effects of Multisensory Environments on Stereotyped Behaviours Assessed as Maintained by Automatic Reinforcement. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(6), 509–521. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00697.x>
- Hoffman, S. W., Shesko, K., & Harrison, C. R. (2010). Enhanced neurorehabilitation techniques in the DVbic Assisted Living Pilot Project. *NeuroRehabilitation*, 26(3), 257–269. <http://doi.org/10.3233/NRE-2010-0561>
- Hong, C. S. (2001). A close look at multisensory environments. *Nursing & Residential Care*, 3(8), 368–371.
- Hong, C. S. (2004). Making sense of multisensory environments. *Journal of Family Health Care*, 14(2), 35–38.
- Hong, C. S., Barber, B., & Wyatt, L. (1999). Enhancing leisure through multisensory environments. *Nursing & Residential Care*, 1(4), 206–241.

- Hong, C. S., Kenyon, J., & Cook, H. (1996). What are multisensory environments? *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 3(5), 253–258.
<http://doi.org/10.12968/bjtr.1996.3.5.14829>
- Hogg, J., Cavet, J., Lambe, L., & Smeddle, M. (2001). The use of “Snoezelen” as multisensory stimulation with people with intellectual disabilities: A review of the research. *Research in Developmental Disabilities*, 22(5), 353–372. [http://doi.org/10.1016/S0891-4222\(01\)00077-4](http://doi.org/10.1016/S0891-4222(01)00077-4)
- Hope, K. W. (1996). Caring for older people with dementia: Is there a case for the use of multisensory environments? *Reviews in Clinical Gerontology*, 6(2), 169–175.
<http://doi.org/10.1017/S0959259800004615>
- Hotz, G. A., Castelblanco, A., Lara, I. M., Weiss, A. D., Duncan, R., Kuluz, J. W., ... Kuluz, J. W. (2006). Snoezelen: a controlled multi-sensory stimulation therapy for children recovering from severe brain injury. *Brain Injury : [BI]*, 20(8), 879–888. <http://doi.org/10.1080/02699050600832635>
- Houghton, S., Douglas, G., Brigg, J., Langsford, S., Powell, L., West, J., ... Kellner, R. (1998). An empirical evaluation of an interactive multi-sensory environment for children with disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(4), 267–278.
<http://doi.org/10.1080/13668259800033761>
- Hulsegge, J., & Verheul, A., (1987). *Snoezelen: another world*. Chesterfield: Rompa.
- Hälso- och sjukvårdsnämnden – Stockholms läns landsting. (2015). *Avtal med Habilitering & Hälsa 2015-2017*. (HSN 1405-0662). Hämtad från <http://www.sll.se/Global/Politik/Politiska-organ/Halso-och-sjukvardsnamnden/2015/2015-03-16/05-avtal-habilitering-halsa.pdf>
- Kaplan, H., Clopton, M., Kaplan, M., Messbauer, L., & McPherson, K. (2006). Snoezelen multi-sensory environments: Task engagement and generalization. *Research in Developmental Disabilities*, 27(4), 443–455. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.05.007>
- Kaplan, M., Clopton, M., Khazanova, O., & Kitaichik, T. (2007). The effects of Snoezelen use in adult developmental delay. *Developmental Disabilities Special Interest Section Quarterly*, 30(4), 1–4.
- Kast, M., Baschera, G.-M., Gross, M., Jäncke, L., & Meyer, M. (2011). Computer-based learning of spelling skills in children with and without dyslexia. *Annals of Dyslexia*, 61(2), 177–200.
<http://doi.org/10.1007/s11881-011-0052-2>
- Kenyon, J., & Hong, C. S. (1998). An explorative study of the function of a multisensory environment. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 5(12), 619–623.
<http://doi.org/10.12968/bjtr.1998.5.12.14156>
- Kiresuk, T. J., & Sherman, R. E. (1968). Goal attainment scaling: A general method for evaluating comprehensive community mental health programs. *Community Mental Health Journal*, 4(6), 443–453. <http://doi.org/10.1007/BF01530764>
- Kwok, H. W. M., To, Y. F., & Sung, H. F. (2003). The application of a multisensory Snoezelen room for people with learning disabilities - Hong Kong experience. *Hong Kong Medical Journal*, 9(2), 122–126.
- Lai, C. Y. (2003). The use of multisensory environments on children with disabilities: a literature review. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 10(8), 358–363.
<http://doi.org/10.12968/bjtr.2003.10.8.13513>
- Lancioni, G. E., Bosco, A., Belardinelli, M. O., Singh, N. N., O’Reilly, M. F., & Sigafos, J. (2010). An overview of intervention options for promoting adaptive behavior of persons with acquired brain injury and minimally conscious state. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1121–1134.
<http://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.06.019>

- Lancioni, G. E., Cuvo, a J., & O'Reilly, M. F. (2002). Snoezelen: an overview of research with people with developmental disabilities and dementia. *Disability and Rehabilitation*, 24(4), 175–184. <http://doi.org/10.1080/09638280110074911>
- Lancioni, G. E., Singh, N. N., O'Reilly, M. F., Oliva, D., & Basili, G. (2005). An overview of research on increasing indices of happiness of people with severe/profound intellectual and multiple disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 27(3), 83–93. <http://doi.org/10.1080/09638280400007406>
- Lavie, E., Shapiro, M., & Julius, M. (2005). Hydrotherapy combined with Snoezelen multi-sensory therapy. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 17(1), 83–87. <http://doi.org/10.1515/IJAMH.2005.17.1.83>
- Lee, S. (2002). Snoezelen therapy: Does it work? *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 1(3), 392–395.
- Leng, T. R., Woodward, M. J., Stokes, M. J., Swan, A. V, Wareing, L.-A., & Baker, R. (2003). Effects of multisensory stimulation in people with Huntington's disease: A randomized controlled pilot study. *Clinical Rehabilitation*, 17(1), 30–41. <http://doi.org/10.1191/0269215503cr5820a>
- Lindsay, W., Pitcaithly, D., Geelen, N., Buntin, L., Broxholme, S., & Ashby, M. (1997). A comparison of the effects of four therapy procedures on concentration and responsiveness in people with profound learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(3), 201–207. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1997.03535.x>
- Lindsay, W. R., Black, E., Broxholme, S., Pitcaithly, D., Hornsby N., & Lindsay, B. (2001). Effects of Four Therapy Procedures on Communication in People with Profound Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14(2), 110–119. <http://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2001.00059.x>
- Lloyd, N. (1999). Multisensory environments. *Nursing & Residential Care*, 1(4), 205.
- Lotan, M. (2006a). Management of Rett syndrome in the controlled multisensory (Snoezelen) environment. A review with three case stories. *The Scientific World Journal*, 6, 791–807. <http://doi.org/10.1100/tsw.2006.159>
- Lotan, M. (2006b). Snoezelen and Down syndrome. Physical therapy intervention, theoretical background and case study. *International Journal on Disability and Human Development*, 5(4), 385–390. <http://doi.org/10.1515/IJDHD.2006.5.4.385>
- Lotan, M., & Merrick, J. (2004). Rett syndrome management with Snoezelen or controlled multi-sensory stimulation. A review. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 16(1), 5–12. <http://doi.org/10.1515/IJAMH.2004.16.1.5>
- Lotan, M., & Gold, C. (2009). Meta-analysis of the effectiveness of individual intervention in the controlled multisensory environment (Snoezelen®) for individuals with intellectual disability*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(3), 207–215. <http://doi.org/10.1080/13668250903080106>
- Lotan, M., Gold, C., & Yalon-Chamovitz, S. (2009). Reducing challenging behavior through structured therapeutic intervention in the controlled multi-sensory environment (Snoezelen). Ten case studies. *International Journal on Disability and Human Development*, 8(4), 377–392. <http://doi.org/10.1515/IJDHD.2009.8.4.377>
- Lotan, M., & Shapiro, M. (2005). Management of young children with Rett disorder in the controlled multi-sensory (Snoezelen) environment. *Brain and Development*, 27(2005), S88–S94. <http://doi.org/10.1016/j.braindev.2005.03.021>

- Manesh, M. J., Kalati, M., & Hosseini, F. (2015). Snoezelen Room and Childbirth Outcome : A Randomized Clinical Trial. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, *17*(5), e18373. <http://doi.org/10.5812/ircmj.17>
- Martin, N. T., Gaffan, E. A., & Williams, T. (1998). Behavioural effects of long-term multi-sensory stimulation. *British Journal of Clinical Psychology*, *37*(1), 69–82. <http://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1998.tb01280.x>
- Maseda, A., Sánchez, A., Marante, M. P., González-Abraldes, I., Buján, A., & Millán-Calenti, J. C. (2014). Effects of Multisensory Stimulation on a Sample of Institutionalized Elderly People With Dementia Diagnosis: A Controlled Longitudinal Trial. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, *29*(5), 1533317514522540–. <http://doi.org/10.1177/1533317514522540>
- Matson, J. L., Bamburg, J. W., & Smalls, Y. (2004). An analysis of Snoezelen equipment to reinforce persons with severe or profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, *25*(1), 89–95. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2003.10.001>
- McCarthy, A., & Ainsley, P. (1995). Snoezelen: not therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, *58*(9), 406.
- McKee, S. A., Harris, G. T., Rice, M. E., & Silk, L. (2007). Effects of a Snoezelen room on the behavior of three autistic clients. *Research in Developmental Disabilities*, *28*(3), 304–316. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2006.04.001>
- Merrick, J., Cahana, C., Lotan, M., Kandel, I., & Carmeli, E. (2004). Snoezelen or controlled multisensory stimulation. Treatment aspects from Israel. *The Scientific World Journal*, *4*, 307–314. <http://doi.org/10.1100/tsw.2004.30>
- Mitchell, J. R., & Van der Gaag, A. (2002). Through the eye of the cyclops: Evaluating a multi-sensory intervention programme for people with complex disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, *30*(4), 159–165. <http://doi.org/10.1046/j.1468-3156.2001.00131.x>
- Moir, L. (2010). Evaluating the effectiveness of different environments on the learning of switching skills in children with severe and profound multiple disabilities. *The British Journal of Occupational Therapy*, *73*(10), 446–456. <http://doi.org/10.4276/030802210X12865330218186>
- Mosby, R. J. (1979). A Bypass Program of Supportive Instruction for Secondary Students with Learning Disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, *12*(3), 187–190.
- Mount, H., & Cavet, J. (1995). Multi-sensory environments: an exploration of their potential for young people with profound and multiple learning difficulties. *British Journal of Special Education*, *22*(2), 52–55. <http://doi.org/10.1111/j.1467-8578.1995.tb01322.x>
- Munde, V., & Vlaskamp, C. (2015). Initiation of activities and alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *59*(3), 284–292. <http://doi.org/10.1111/jir.12138>
- Munde, V. S., Vlaskamp, C., Maes, B., & Ruijsenaars, A. J. J. M. (2014). Catch the wave! Time-window sequential analysis of alertness stimulation in individuals with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, *40*(1), 95–105. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01415.x>
- Munde, V., Vlaskamp, C., Post, W. J., Ruijsenaars, A. J. J. M., Maes, B., & Nakken, H. (2012). Observing and influencing alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities in multisensory environments. *Journal of Cognitive Education and Psychology*, *11*(1), 5–19. <http://doi.org/10.1891/1945-8959.11.1.5>

- Nasser, K., Cahana, C., Kandel, I., Kessel, S., & Merrick, J. (2004). Snoezelen: children with intellectual disability and working with the whole family. *The Scientific World Journal*, 4, 500–506. <http://doi.org/10.1100/tsw.2004.105>
- O’Neal, S., & Velde, B. (2006). Using Snoezelen with adults with severe or profound mental retardation. *OT Practice*, 11(20), 19–23.
- OpenCode (4.0.3) [Datorprogram]. Umeå universitet: ICT Services and System Development and Division of Epidemiology and Global Health. Hämtad 15 april, 2016, från <http://www.phmed.umu.se/english/units/epidemiology/research/open-code/>
- Packer, M. D., Hammill, T., Nelson, J. T., Miller, J. S., Gover, T. D., & Scherer, J. M. (2013). Integrated care for multisensory injury. *Psychiatric Annals*, 43(7), 334–337. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.3928/00485713-20130703-09>
- Palmqvist, K. (2015). *PM Center för sinnesstimulering, Korallen och Lagunen*. Opublicerat manuskript.
- Patterson, I., & Fallu, M. (2005). ”Snoezelen as a Casual Leisure Activity for People with a Developmental Disability”: Erratum. *Therapeutic Recreation Journal*, 39(1), 7.
- Potter, C., & Erzen, C. (2008). A Multisensory Aquatic Environment for Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities. *Exceptional Parent*, 38(10), 68–69.
- Poza, J., Gómez, C., Gutiérrez, M. T., Mendoza, N., & Hornero, R. (2013). Effects of a multi-sensory environment on brain-injured patients: Assessment of spectral patterns. *Medical Engineering and Physics*, 35(3), 365–375. <http://doi.org/10.1016/j.medengphy.2012.06.001>
- Reddon, J. R., Thai Hoang, Sehgal, S., & Marjanovic, Z. (2004). Immediate Effects of Snoezelen Treatment on Adult Psychiatric Patients and Community Controls. *Current Psychology*, 23(3), 225–237. <http://doi.org/10.1007/s12144-004-1022-1>
- Rizzo, A. A., Schultheis, M., Kerns, K. A., & Mateer, C. (2004). Analysis of assets for virtual reality applications in neuropsychology. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14(1–2), 207–239. <http://doi.org/10.1080/09602010343000183>
- Ross, L. A., Molholm, S., Blanco, D., Gomez-Ramirez, M., Saint-Amour, D., & Foxe, J. J. (2011). The development of multisensory speech perception continues into the late childhood years. *European Journal of Neuroscience*, 33(12), 2329–2337. <http://doi.org/10.1111/j.1460-9568.2011.07685.x>
- Sachs, D., & Nasser, K. (2009). Facilitating family occupations: Family member perceptions of a specialized environment for children with mental retardation. *American Journal of Occupational Therapy*, 63(4), 453–462. <http://doi.org/10.5014/ajot.63.4.453>
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M. C., Gray, J. A. M., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn’t. *BMJ*, 312(7023), 71–72.
- Schofield, P. (1996). Snoezelen: its potential for people with chronic pain. *Complementary Therapies in Nursing and Midwifery*, 2(1), 9–12. [http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S1353-6117\(96\)80004-7](http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/S1353-6117(96)80004-7)
- Schofield, P. (2002). International Snoezelen Conference: Humboldt University -- Berlin. *International Nursing & Midwifery Link-Up*, (23), 8.
- Schofield, P. (2005). A pilot study comparing environments in which relaxation is taught: Investigating the potential of Snoezelen for chronic pain management. *American Journal of Recreation Therapy*, 4(4), 17–27.

- Schofield, P., & Davis, B. (2000). Sensory stimulation (snoezelen) versus relaxation: a potential strategy for the management of chronic pain. *Disability and Rehabilitation*, 22(15), 675–682. <http://doi.org/10.1080/096382800445470>
- Shapiro, M., Melmed, R. N., Sgan-Cohen, H. D., Eli, I., & Parush, S. (2007). Behavioural and physiological effect of dental environment sensory adaptation on children's dental anxiety. *European Journal of Oral Sciences*, 115(13), 479–483. <http://doi.org/10.1111/j.1600-0722.2007.00490.x>
- Shapiro, M., Parush, S., Green, M., & Roth, D. (1997). The Efficacy of the “Snoezelen” in the Management of Children With Mental Retardation Who Exhibit Maladaptive Behaviours. *The British Journal of Development Disabilities*, 43(85), 140–155. <http://doi.org/10.1179/bjdd.1997.014>
- Shea, B. J., Grimshaw, J. M., Wells, G. A., Boers, M., Andersson, N., Hamel, C., ... Bouter, L. M. (2007). Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. *BMC medical research methodology*, 7(10). <http://doi.org/10.1186/1471-2288-7-10>
- Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Molina, E. J., Sage, M., Brown, S., & Groeneweg, J. (2004). Effects of Snoezelen room, Activities of Daily Living skills training, and Vocational skills training on aggression and self-injury by adults with mental retardation and mental illness. *Research in Developmental Disabilities*, 25(3), 285–293. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2003.08.003>
- Slevin, E., & McClelland, a. (1999). Multisensory environments: are they therapeutic? A single-subject evaluation of the clinical effectiveness of a multisensory environment. *Journal of Clinical Nursing*, 8(1), 48–56. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2702.1999.00211.x>
- Smith, L. F., & Montani, T. O. (2008). The Effects of Instructional Consistency: Using Manipulatives and Teaching Strategies to Support Resource Room Mathematics Instruction. *Learning Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 15(2), 71–76.
- Socialstyrelsen. (2007). *Nationell strategi för en evidensbaserad praktik för vuxna personer med psykisk sjukdom eller funktionshinder* (nr 2007-107-25). Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8976/2007-107-25_200710725.pdf
- Socialstyrelsen. (2010). Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – Barn- och ungdomsversion. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18008/2010-4-26.pdf>
- Speziale, M. (1993). When Is APA Not APA? When It Stands for Alternative Presentations Accepted. *Preventing School Failure*, 38(1), 16–17.
- Stephenson, J. (2002). Characterization of Multisensory Enviroments: Why Do Teachers Use Them? *Journal of Applied Research in Intellectul Disabilities*, 15(2001), 73–90.
- Stephenson, J., & Carter, M. (2011a). The Use of Multisensory Environments in Schools for Students with Severe Disabilities: Perceptions from Teachers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(4), 339–357. <http://doi.org/10.1007/s10882-011-9232-6>
- Stephenson, J., & Carter, M. (2011b). Use of Multisensory Environments in Schools for Students with Severe Disabilities: Perceptions from Schools. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 46(2), 276-290.
- Terry, P., & Hong, C. (1998). People with learning disabilities and multisensory environments. *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 5(12), 630–633.

- Thompson, C. J. (2011). Multi-sensory intervention observational research. *International Journal of Special Education*, 26(1), 202–214.
- Thompson, S. B. N., & Martin, S. (1994). Making sense of multisensory rooms for people with learning disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*, 57(9), 341–344. <http://doi.org/10.1177/030802269405700904>
- Thurtle, V., & Wyatt, L. (1999). Evidence-based practice. Multisensory environments and evidence-based practice. *British Journal of Community Nursing*, 4(9), 440–445.
- Tolle, P., & Reimer, M. (2003). Do we need stimulation programs as a part of nursing care for patients in "persistent vegetative state"? A conceptual analysis. *Axone*, 25(2), 20–26.
- Tunson, J., & Candler, C. (2010). Behavioral States of children with severe disabilities in the multisensory environment. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(2), 101–110. <http://doi.org/10.3109/01942630903546651>
- Van der Putten, A., Vlaskamp, C., & Schuivens, E. (2011). The use of a Multisensory Environment for Assessment of Sensory Abilities and Preferences in Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Pilot Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(3), 280–284. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00601.x>
- Viana, A. R., Razuk, M., de Freitas, P. B., & Barela, J. A. (2013). Sensorimotor Integration in Dyslexic Children under Different Sensory Stimulations. *PLoS ONE*, 8(8), 1–11. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0072719>
- Vlaskamp, C., de Geeter, K. I., Huijsmans, L. M., & Smit, I. H. (2003). Passive Activities: the Effectiveness of Multisensory Environments on the Level of Activity of Individuals with Profound Multiple Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(2), 135–143. <http://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00156.x>
- Vlaskamp, C., & Nakken, H. (2008). Education and training in developmental disabilities. Therapeutic interventions in the Netherlands and Belgium in support of people with profound intellectual and multiple disabilities. *The Journal of the Division on Developmental Disabilities*, 43(3), 334–341.
- Withers, P. S., & Ensum, I. (1995). Successful Treatment of Severe Self Injury Incorporating the Use of DRO, a Snoezelen Room and Orientation Cues. *British Journal of Learning Disabilities*, 23(4), 164–167. <http://doi.org/10.1111/j.1468-3156.1995.tb00189.x>
- Wyatt, L. (1998). Multisensory networking conference 1998. *British Journal of Therapy and Rehabilitation*, 5(12), 606–607. <http://doi.org/10.12968/bjtr.1998.5.12.14023>

Bilagor

Bilaga 1: Studier som exkluderats vid litteraturgenomgången (fullständiga referenser återfinns i litteraturlistan)

Författare	Exklusionsgrund ¹
Asher, Shapiro, Roth & Hadar-Frumer (2010); Lavie, Shapiro & Julius (2005) Mitchell & van der Gaag (2002)	Annan intervention: kombination av vattenterapi och sinnesstimulans. Annan intervention: sinnesstimulerande version av Odyséen anpassad för personer med intellektuell funktionsnedsättning.
Burns, Cox & Plant (2000); Chung, Lai, Chung & French (2002); Hope (1996); Lee (2002)	Annan målgrupp: patienter med demens.
Schofield (1996); Schofield & Davis (2000)	Annan målgrupp: patienter med kronisk smärta.
Boulanger (2010), Brandt & Daroff (1980); Gottshall & Sessoms (2015); Hall, MacDonald & Young (1992); Hoffman, Shesko & Harrison (2010); Kast, Baschera, Gross, Jancke & Meyer (2011); Mosby (1979); Packer et al. (2013); Potter & Erzen (2008); Rizzo, Schultheis, Kerns & Mateer (2004); Ross et al. (2011); Smith & Montani (2008); Speziale (1993); Tolle & Reimer (2003); Viana, Razuk, de Forster (2012)	Fokus ej sinnesstimulerande miljöer eller snoezelen, utan annat ämne.
Vlaskamp, de Geeter, Huijsmans & Smit (2003)	Bokrecension.
Anstee (1999); Hong (2001); Hong, Barber & Wyatt (1999); Hong, Kenyon & Cook (1996); Lloyd (1999); Lotan & Merrick (2004); Lotan & Shapiro (2005); McCarthy & Ainsley (1995); Mount & Cavet (1995); O'Neal & Velde (2006); Patterson & Fallu (2004); Schofield (2002); Thurtle & Wyatt (1999); Wyatt (1998)	Annan intervention: flera personer i den sinnesstimulerande miljön samtidigt.
Terry & Hong (1998)	Allmänt diskuterande artikel med referenser till enstaka artiklar.
Vlaskamp & Nacken (2008)	Intervjustudie om hur relationer formas i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer.
Stephenson (2002)	Kartläggning av vilka interventioner som erbjuds personer med flerfunktionsnedsättning i Belgien och Holland.
Stephenson & Carter (2011a), Stephenson & Carter (2011b)	Studie om hur interventioner i sinnesstimulerande miljöer presenteras på internet.
Munde & Vlaskamp (2015)	Studie om lärares attityder till sinnesstimulerande miljöer.
Matson, Bamburg & Smalls (2004)	Ej studie av effekter av intervention i sinnesstimulerande miljö, utan av hur vakenhetsgrad påverkas av samspel med en stödperson.
Munde, Vlaskamp, Maes & Ruijsenaars (2014)	Ej studie av effekter av intervention i sinnesstimulerande miljö, utan av hur förstärkande olika sinnesstimulerande föremål är.
Munde et al. (2012)	Ej studie av effekter av intervention i sinnesstimulerande miljö, utan av hur olika sinnesintryck påverkar förändringar i vakenhetsgrad.
Carter & Stephenson (2012)	Ej studie av effekter av intervention i sinnesstimulerande miljö, utan av vilken typ av sinnesstimulans som påverkar vakenhetsgrad mest.
Hong (2004); Kaplan, Clopton, Khazanov & Kitaichik (2007); Nasser, Cahana, Kandel, Kessel & Merrick (2004) Sachs & Nasser (2009)	Ej studie av effekter av intervention i sinnesstimulerande miljö, utan hur sinnesstimulerande rum används i skolor.
Castelhana, Silva, Rezende, Roque & Magalhães (2013)	Fallexempel utan insamling av kvantitativ data.
Lancioni et al. (2010)	Kvalitativ intervjustudie med familjemedlemmar.
Lotan & Gold (2009)	Kvalitativ intervjustudie med professionella.
Botts, Hershfeldt & Christensen-Sandfort (2008); Chan, Thompson, Chau, Tam, Chiu & Lo (2010); Hogg, Cavet, Lambe & Smeddle (2001); Lai (2003); Lancioni, Cuvo, & O'Reilly (2002); Lancioni, Singh, O'Reilly, Oliva, & Basili (2005)	Översikt över studier på olika metoder för att höja vakenhet hos patienter som legat i koma.
	Metaanalys.
	Översiktsartikel.

¹ I tabellen är endast en exklusionsgrund nämnd per artikel, även om flera i själva verket uppfyller flera exklusionskriterier.

Bilaga 2: Originalstudier som inkluderats i tidigare publicerade översiktsartiklar (fullständiga referenser återfinns i litteraturlistan)

Författare	Ingår som underlag i
Chan, Fung, Tong & Thompson (2005); Singh et al. (2004)	Botts et al. (2008) samt Chan et al. (2010)
Cuvo, May & Post (2001)	Botts et al. (2008), Chan et al. (2010), Lai (2003), Lancioni et al. (2002) samt Lotan & Gold (2009)
Martin, Gaffan & Williams (1998)	Botts et al. (2008), Chan et al. (2010), Hogg et al. (2001) samt Lancioni et al. (2002)
Shapiro, Parush, Green, & Roth (1997)	Botts et al. (2008), Hogg et al. (2001), Lai (2003), Lancioni et al. (2002) samt Lotan & Gold (2009)
Lindsay et al. (2001)	Chan et al. (2010) samt Lancioni et al. (2005)
Kaplan, Clopton, Kaplan, Messbauer & McPherson (2006)	Chan et al. (2010) samt Lotan & Gold (2009)
Kenyon & Hong (1998)	Chan et al. (2010), Hogg et al. (2001) samt Lancioni et al. (2002)
Ashby, Lindsay, Pitcaithly, Broxholme & Geelen (1995)	Chan et al. (2010), Hogg et al. (2001), Lancioni et al. (2002) samt Lotan & Gold (2009)
Lindsay et al. (1997)	Chan et al. (2010), Hogg et al. (2001), Lancioni et al. (2005) samt Lancioni et al. (2002)
Kwok, To & Sung (2003); McKee, Harris, Rice & Silk (2007); Slevin & McClelland (1999)	Chan et al. (2010)
Withers & Ensum (1995)	Hogg et al. (2001), Lai (2003) samt Lancioni et al. (2002)
Thompson & Martin (1994)	Hogg et al. (2001)
Houghton et al. (1998)	Lai (2003), Lancioni et al. (2002) samt Lotan & Gold (2009)
Lotan, Gold & Yalon-Chamovitz (2009); Merrick, Cahana, Lotan, Kandel & Carmeli (2004)	Lotan & Gold (2009)

Bilaga 3: Sammanställning av inkluderade originalartiklar

Artikel (författare, år)	Studiedesign Antal deltagare	Utfallsmått	Sammanfattning av resultat	Metodologisk kvalitet	Kommentarer
Multi-sensory rooms: Comparing effects of the Snoezelen and the Stimulus Preference environment on the behavior of adults with profound mental retardation. Fava, L. & Strauss, K. (2010). <i>Research in Developmental Disabilities</i> , 31(1), 160–171.	Effekter av individuell intervention i sinnesstimulerande miljö (Snoezelen) jämfördes med stimulus preferensrum (intervention i kontrollerad sinnesstimulerande miljö där föredragna stimuli valts ut på förhand i en standardiserad procedur) och vardagsrum (kontroll). 27 deltagare med (någon grad av) intellektuell funktionsnedsättning, 30–48 år (m=37,8), indelade i 3 grupper utifrån funktionsvariant: 1) 9 ASD (autism, god motorisk förmåga, svag verbal förmåga), 2) 9 PMRw (djupgående intellektuell funktionsnedsättning, god motorisk förmåga, god verbal förmåga), 3) 9 PMRwo (djupgående till svår intellektuell funktionsnedsättning, svag motorisk förmåga, svag verbal förmåga). Deltagarna fördelades jämnt mellan de 3 betingelserna (således 3 ur varje deltagargrupp/betingelse). Varje deltagare fick 20 sessioner totalt, 3 gånger/vecka i 7 veckor, 25 minuter/session.	3 blinda observatörer skattade frekvensen av störande ("disruptive") beteenden (aggressiva och stereotypa beteenden) och prosociala beteenden (aktiva beteenden riktade mot sensoriska stimuli och sociala beteenden mot vårdgivaren) utifrån videoinspelningar. Inspelningar gjordes vid 5 tillfällen (3 för kontrollbetingelsen): baslinje i vardagsrum, precis innan session, under session, direkt efter session och med viss fördröjning i vardagsrummet.	Vid jämförelse pre-post och mellan grupper och betingelser sågs: - Signifikant minskning av aggressiva beteenden för ASD-gruppen i Snoezelen - Signifikant minskning av stereotypa beteenden för ASD- och PMRwo-gruppen i Snoezelen - Signifikant ökning av aktiva beteenden riktade mot stimuli för PMRwo-gruppen i stimulus preferensrummet - Signifikant ökning av prosociala beteenden för PMRw-gruppen i stimulus preferensrummet För ovanstående signifikanta förändringar gjordes också trendanalyser över de 20 sessionerna som bland annat visade att minskningen av stereotypa beteenden för PMRwo-gruppen upphörde efter 12 sessionen och att den kortsiktiga vinsten vad gäller minskning av aggressiva beteenden för ASD-gruppen blev tydlig först vid den 12:e sessionen.	Acceptabel. Ingen randomisering, vissa brister gällande kontroll, dock blinda observatörer.	I Snoezelen-betingelsen tog medföljarna själva inte initiativ till interaktion med deltagarna, förutom när deltagarna använde utrustningen på ett olämpligt sätt.

<p>Snoezelen: A controlled multi-sensory stimulation therapy for children recovering from severe brain injury.</p> <p>Hotz, G. A., Castelblanco, A., Lara, I. M., Weiss, A. D., Duncan, R. & Kuluz, J. W. (2006). <i>Brain Injury</i>, 20(8), 879–888.</p>	<p>15 deltagare (11 pojkar, 4 flickor), 1,2–16,9 år (m=9,9), 14 med TBI, 1 med anoxisk hjärnskada, ISS 13-50 (m=31,3), AIS 3–5 (m=4,7).</p> <p>Antal dagar sedan skadan var 11–282 (m=63).</p> <p>Deltagarna fick 3–10 sessioner (m=6,7), 3 gånger/vecka, i ett vitt Snoezlenrum, 30–40 minuter/session, tillsammans med en terapeut (personal på vårdinrättningen) som fått träning i metoden. 1–3 sinnesstimulerande föremål användes per session.</p> <p>Deltagarna deltog samtidigt i annan typ av rehabilitering.</p>	<p>Glasgow Coma Scale (GCS): ögonöppning, verbal respons och motorisk respons.</p> <p>Fysiologiska utfallsmått: hjärtfrekvens, (systoliskt och diastoliskt) blodtryck, medelartärtryck, syremättnadsnivå, muskeltonus (Modifierad Ashworth Scale, MAS).</p> <p>Utfallsmått av olika aspekter av kognition och beteende: Ranchos Los Amigos Scale, RLAS (skattning av hur adekvat respons till stimuli som ges), Agitated Behaviour Scale, ABS (mäter grad av agitation), Functional Independent Measure, FIM (mäter grad av självständighet).</p> <p>De fysiologiska måtten, GCS och ABS mättes före och efter varje session. RLAS och FIM mättes innan och efter interventionen i sin helhet.</p>	<p>Signifikant minskning av hjärtfrekvens (från m=101,9 till m=99,0) men inte av medelartärtryck. För deltagarna med spasticitet sågs en signifikant minskning av muskeltonus (MAS) vid jämförelse pre–post.</p> <p>Tendens till minskning av agitation (ABS), dock ej signifikant. Signifikant mer (från m=3,6 till m=4,1) adekvat respons på stimuli (RLAS) och signifikant större (från m=23,8 till m=65,8) självständighet (FIM).</p>	<p>Låg.</p> <p>Själva interventionen väl beskriven. Dock avsaknad av kontrollbetingelse, blindhet etc.</p>	
<p>Effects of Multisensory Environments on Stereotyped Behaviours Assessed as Maintained by Automatic Reinforcement.</p> <p>Hill, L., Trusler, K., Furniss, F., & Lancioni, G. (2012). <i>Journal of Applied Research in Intellectual</i></p>	<p>2 deltagare (14-årig flicka och 18-årig man), med autism och svår intellektuell funktionsnedsättning samt hög frekvens av icke-socialt förstärkta stereotypier, rekryterades.</p> <p>Fyra olika betingelser jämfördes: 1) sinnesstimulerande miljö med låg grad av uppmärksamhet från stödperson, 2) sinnesstimulerande miljö med hög grad av uppmärksamhet från stödperson, 3) vardagsrum med låg grad av uppmärksamhet från stödperson, 4) vardagsrum med hög grad av uppmärksamhet från stödperson.</p>	<p>1 icke-blind observatör registrerade frekvens och duration av deltagarens engagemang ("engagement") och stereotypier under vistelserna i rummet. Engagemang definierades som att titta på eller manipulera föremål eller material på ett ändamålsenligt sätt, delta i aktiviteter, titta på visuella stimuli, vidröra föremål adekvat eller interaktion med stödpersonen. Stereotypier definierades som alla beteenden som föreföll repetitiva och utan syfte, såsom att vaggas kroppen fram och tillbaka, plocka</p>	<p>Sammanfattningsvis: mindre stereotypier i den sinnesstimulerande miljön än i vardagsrummet oavsett uppmärksamhetsnivå från stödpersoner. Högre engagemang i betingelser med mycket uppmärksamhet från stödpersoner än i betingelser med mindre. Den sinnesstimulerande miljön tycks ge en extra effekt vad gäller engagemang.</p> <p>Resultat för den 14-åriga flickan: Signifikant mindre stereotypier i 2) än i 3) och 4). Också signifikant mindre stereotypier i 1) än 3), men inte 4). Signifikant mindre engagemang i 3) än i</p>	<p>Låg.</p> <p>Själva interventionen väl beskriven. Dock avsaknad av kontrollbetingelse, blindhet etc.</p>	<p>Det faktum att stereotypierna minskade i den sinnesstimulerande miljön oavsett hur mycket uppmärksamhet deltagaren fick tyder på att det är själva sinnesstimuleringen som minskar behovet av stereotypier (som fyller funktionen att skapa</p>

<p><i>Disabilities, 25(6), 509–521.</i></p>	<p>Deltagarna vistades i varje betingelse 1 gång/vecka i 10 veckor, 20–26 minuter/session, tillsammans med en stödperson. Hög grad av uppmärksamhet innebar att stödpersonen aktivt interagerade minst var 5:e min. Låg grad av uppmärksamhet innebar att stödpersonen svarade men inte tog egna initiativ till interaktion.</p>	<p>med saker, snurra på fingrarna etc. Stödpersonen uppmärksamhet mot deltagaren registrerades också.</p> <p>15 av besöken videofilmades också och skattades av en andra observatör. De två observatörernas skattningar jämfördes och Cohens kappa beräknades (0,7–0,59).</p>	<p>övriga betingelser. Signifikant högre engagemang i 4) än i 1). Signifikant högre engagemang i 2) än i 1).</p> <p>Resultat för den 18-åriga mannen: Signifikant mindre stereotypier i 2) än i 3) och 4). Också signifikant mindre stereotypier i 1) än 3) och 4). Signifikant mindre engagemang i 3) än i 2) och 4), men inte 1). Signifikant högre engagemang i 2) än i 1). Signifikant lägre engagemang i 4) än 2).</p>		<p>förstärkande sensoriska konsekvenserna).</p>
<p>Management of Rett syndrome in the controlled multisensory environment. A review with three case stories.</p> <p>Lotan, M. (2006a). <i>The Scientific World Journal, 6, 791–807.</i></p>	<p>3 fall exempel (alla kvinnor med Retts syndrom som fick olika former av behandlingsprogram i kontrollerade sinnesstimulerande miljöer):</p> <p>1) 63 år, gångare, självständig vid måltider men i övrigt i behov av hjälp i vardagliga aktiviteter. Återkommande utbrott. Behandlingsprogram syftande till att öka avslappning och därigenom minska oro. Programmet bestod av 1) 10 minuter gång på madrass, 2) massage (lugn musik och dämpad belysning). Interventionen gavs 2 gånger/vecka, 30 minuter/session, i 3 månader.</p> <p>2) 58 år, gångare, i behov av hjälp i alla vardagliga aktiviteter. Extremt kyfotisk. Sedan några månader preintervention flera fallolyckor. Program syftande till att minska antalet fall och att förbättra hållning. Programmet bestod bland annat av gång på madrass för att träna balans (popmusik och ljus belysning). Interventionen 2 gånger/vecka, 30 minuter/session, i 2 år.</p> <p>3) 24-år kvinna, icke-gångare, inga funktionella färdigheter, allvarliga kontrakturer. Program med syfte att öka rörelseomfånget i lederna. Programmet,</p>	<p>1) Registrering av antal episoder med oro ("agitation") pre- och per-intervention.</p> <p>2) Registrering av antal fallolyckor pre- och perintervention.</p> <p>3) Mätning av vinkeln i olika leder pre- och postintervention.</p>	<p>1) Preintervention: 7 episoder i mars och 3 i april. Perintervention: 9 i maj, 2 i juni och 0 i juli.</p> <p>2) Preintervention: 1 fall 1:a året, 0 fall 2:a året, 2 fall 3:e året, 2 fall 4:e året, 5 fall 5:e året. Perintervention: 0 fall 6:e året, 0 fall 7:e året.</p> <p>3) Signifikant ($p < 0,001$) större rörelseomfång post- än preintervention (beroende t-test).</p>	<p>Låg.</p> <p>Begränsade möjligheter att generalisera resultat och dra slutsatser (som vanligt vid fall exempel).</p>	<p>I fall 2 fick patienten ytterligare en intervention vid sidan av interventionen i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön (att ligga på mage 20 minuter/dag vid vilostund).</p> <p>I fall 3 hade samma program som genomfördes i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön tidigare prövats utanför dylik miljö, men fick då avslutas på grund av att kvinnan visade att hon gillade interventionen.</p>

	<p>som utfördes i en tempererad vattensäng, bestod av 1) att kvinnan fick ligga 5–10 minuter täckt av saccosäck ("bean bag") för reducerad muskeltonus och avslappning, 2) passivt rörelseuttag (lugn musik och dämpad belysning). Interventionen gavs 2 gånger/vecka, 30 minuter/session, i 4 månader.</p>				
<p>Snoezelen and Down syndrome. Physical therapy intervention, theoretical background and case study.</p> <p>Lotan, M. (2006b). <i>International Journal on Disability and Human Development</i>, 5(4), 385–390.</p>	<p>2 fallexempel:</p> <p>1) 23-årig man med Downs syndrom, svår intellektuell funktionsnedsättning, beteendeproblem, självständig ADL, ingen expressiv kommunikation, nyförvärvad högersidig hjärnblödning. Vägrade delta i sedvanlig sjukgymnastik. Fick fysisk aktivitet i form av dans, balansgång, hoppande etc. i en kontrollerad sinnesstimulerande miljö 2 gånger/vecka, 30 minuter/session, i 6 månader.</p> <p>2) 40-årig man med Downs syndrom, måttlig intellektuell funktionsnedsättning, självständig ADL, extrem passivitet (sittandes i timmar i samma position). Fick fysisk aktivitet i form av dans, lek, sång etc. i en kontrollerad sinnesstimulerande miljö 2 gånger/vecka, 30 minuter/session, i 3 år.</p>	<p>1) Skattningsskala avseende självständighet, (Functional Independent Measure, FIM). Mätningar pre- och postintervention.</p> <p>2) Mätning av hjärtfrekvens pre-, per- och postintervention under flera månader.</p>	<p>Båda deltagarna, som var påtagligt passiva och svåra att få att delta i sjukgymnastik, deltog i interventionen i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön.</p> <p>1) Från 62 (pre) till 77 (post) på FIM. Största förändringarna avseende påklädning, självständigt badande och gående.</p> <p>2) Ingen signifikant minskning av hjärtfrekvens pre-post.</p>	<p>Låg.</p> <p>Begränsade möjligheter att generalisera resultat och dra slutsatser (som vanligt vid fallexempel).</p>	

<p>Evaluating the effectiveness of different environments on the learning of switching skills in children with severe and profound multiple disabilities.</p> <p>Moir, L. (2010). <i>The British Journal of Occupational Therapy</i>, 73(10), 446–456.</p>	<p>3 deltagande barn ("pre-school age") med flerfunktionsnedsättning (djupgående intellektuell funktionsnedsättning och signifikant till svår rörelsenedsättning). Alla 3 fick med prompts lära sig att aktivera leksak genom att trycka på kontakt/knapp ("switching skills") under 3–4 sessioner (baslinje). Interventionen fortsatte därefter med en aktiv fas (3–4 sessioner) där 2 deltagare fortsatte inläringen i en sinnesstimulerande miljö, medan 1 deltagare fortsatte i hemmet (kontroll). Därefter följde en vidmakthållande fas (3 sessioner) där deltagarna fick fortsätta aktivera utrustningen själva, men utan prompts.</p>	<p>Upprepade mätningar (pre-, per- och postintervention) av användande av reglage/knapp, hur deltagaren reagerade på stimuli, kommunikation och självstimulerande beteende (i ett fall).</p>	<p>Båda deltagarna i den sinnesstimulerande miljön ökade sitt avsiktliga aktiverande och/eller relaterade färdigheter. Minskade tecken på frustration hos den ena av deltagarna i den sinnesstimulerande miljön och minskat självstimulerande beteende hos den andra.</p> <p>Deltagaren i kontrollbetingelsen tycks också ha utvecklat aktiveringsfärdigheter ("switching skills"). Dock tecken på uttråkning (i form av mindre avsiktligt aktiverande av leksaker) under de sista sessionerna.</p> <p>Oklart vilken betydelse den sinnesstimulerande miljön hade för själva inläringen av den studerade färdigheten. Eventuellt kan den sinnesstimulerande miljön ha bidragit till att upprätthålla intresset över fler sessioner.</p>	<p>Låg.</p>	
<p>Effects of a multi-sensory environment on brain-injured patients: Assessment of spectral patterns.</p> <p>Poza, J., Gómez, C., Gutiérrez, M. T., Mendoza, N., & Hornero, R. (2013). <i>Medical Engineering and Physics</i>, 35(3), 365–375.</p>	<p>18 deltagare (7 kvinnor, 11 män) med förvärvat hjärnskada (15/18 med mild till måttlig svårighetsgrad, 3/18 med svår svårighetsgrad, olika lokalisering, men merparten med bilaterala skador), 29–46 år (m=38,4). För 2/3 hade det gått >8 år sedan skadan. Kontrollgrupp bestående av 18 personer (9 män, 9 kvinnor), 30–48 år (m=37,6).</p> <p>Samtliga fick 18-minuterssession i sinnesstimulerande miljö där terapeut successivt presenterade olika auditiva och visuella stimuli.</p>	<p>Mätning av spontan EEG-aktivitet pre- och postinterventionen under 5 minuter då deltagarna fick sluta ögonen och slappna av.</p> <p>Självskattning av nöjdhet ("global level of satisfaction") och avslappning.</p>	<p>Hos experimentgruppen sågs signifikant ökning (pre–post) av aktivitet ("relative power change") i thetabandet och minskning i beta2- och gammabanden. Hos kontrollgruppen sågs en signifikant minskning i delta-, beta1 och beta2banden samt en signifikant ökning i alphabandet. Den enda signifikanta skillnaden mellan grupperna sågs i thetabandet.</p> <p>Nöjdhet och avslappning skattades till 7,9 respektive 7,6 av experimentgruppen och till 8,2 respektive 7,2 av kontrollgruppen (inga signifikanta skillnader mellan grupperna). För experimentgruppen sågs en signifikant korrelation mellan skattad avslappning och aktivitet i delta- och thetabanden. För kontrollgruppen sågs en signifikant korrelation mellan skattad avslappning och aktivitet i alphabandet.</p>	<p>Acceptabel.</p> <p>Relativt detaljerade beskrivningar av grupperna och interventionen. Går dock inte att dra några slutsatser om generalisering av effekter eller effekter på längre sikt.</p>	

			Ökning i theta- och alphabanden tillsammans med en minskning i beta- och gammabanden brukar ses vid avslappning och meditation. Fynden styrker alltså tesen att vistelse i en sinnesstimulerande miljö leder till avslappning.		
Multi-sensory intervention observational research. Thompson, C. J. (2011). <i>International Journal of Special Education</i> , 26(1), 202–214.	Observationsstudie: elever observerades först i sin ordinarie klassrumsmiljö, därefter i en kontrollerad sinnesstimulerande miljö och sedan åter i klassrummet. 50 deltagare (26 pojkar och 24 flickor) rekryterades (slumpvis och stratifierat) från skola för elever med svåra fysiska och kognitiva funktionsnedsättningar. Deltagarna delades in i 4 kategorier: 18 med "lindrigare" mentala funktionsnedsättningar ("Trainable Mentally Handicapped"), 14 med "svårare" mentala funktionsnedsättningar ("Profoundly Mentally Handicapped"), 10 med autism och 8 med flerfunktionsnedsättning.	En skattningsskala för olika aspekter av ilska/stress (manifesterat i ansiktsuttryck, kroppsspråk och verbala signaler), självskada, aggression och självstimulerande beteenden respektive adaptivt beteende, avslappning, glädje och närvaro/intresse utvecklades i en pilotstudie. Adaptivt beteende och närvaro/intresse slogs ihop till ihållande fokus ("sustained focus") och ilska/stress och aggression till icke-ihållande fokus ("non-sustained focus"). 4 tränade observatörer skattade varje beteende ovan på en 5-gradig likertskala varannan minut, 20 minuter preintervention i klassrummet, 20 minuter perintervention och 20 minuter postintervention i klassrummet.	Signifikant ökning av ihållande fokus (14 %), avslappning (17 %), glädje (16 %) och närvaro (13 %) när eleverna återvänt till klassrummet efter vistelse i den sinnesstimulerande miljön. Signifikant minskning av självskadebeteenden (98 %) när eleverna återvänt till klassrummet efter vistelse i den sinnesstimulerande miljön. Typen och/eller av graden av funktionsnedsättning (kategorierna) påverkade inte utfallet (ökningen av ihållande fokus).	Låg.	Avsaknad av kontrollbetingelse och blindhet hos observatörerna begränsar möjligheten att dra slutsatser. Saknas också tydlig beskrivning av interventionen. Relativt stort antal deltagare i jämförelse med många andra studier.

<p>Behavioral States of children with severe disabilities in the multisensory environment.</p> <p>Tunson, J., & Candler, C. (2010). <i>Physical & Occupational Therapy in Pediatrics</i>, 30(2), 101–110.</p>	<p>ABAB-design. A-betingelsen bestod i att deltagarna exponerades för en tavla med olika föremål som syftar till att väcka nyfikenhet hos barn ("scratch board") med funktionsnedsättningar i 2 veckor, 3 dagar/vecka, 30 minuter/session. B-betingelsen var identiskt med A fast med tillägg av Snoezlenutrustning.</p> <p>3 deltagande barn (3, 7 och 10 år) med svår flerfunktionsnedsättning ("multiple impariments"), boende på omvårdnadsenhet för medicinskt sköra barn. Alla med betydande rörelsenedsättning ("nonambulatory"), ingen verbal kommunikation och beroende av andra för hjälp med basala behov.</p>	<p>Varje deltagares filmades i 30 sekunder (helkropp) var 10:e minut under sessionen. 2 blinda observatörer skattade aktivitet/vakenhet ("alertness and responsiveness") under de inspelade 30 sekunder-klippen på skala med följande skalsteg: 1) sovande, 2) vaken/upprörd ("agitated"), 3) vaken/inaktiv, 4) själv-riktad ("self-directed"), 5) visuellt uppmärksam, 6) sträcker sig aktivt.</p>	<p>2/3 deltagare visade ingen distinkt skillnad i aktivitet/vakenhet mellan A och B. Den 3:e deltagaren hade dock klart mer fokus på sin omgivning i den sinnesstimulerande miljön i jämförelse med kontrollbetingelsen (närmare bestämt större andel 5) och 6) i B och 4) i A).</p>	<p>Låg.</p> <p>Liksom för ovan nämnda studier begränsade möjligheter att generaliser med anledning av avsaknad av kontroll och randomisering. ABAB-design uppväger dock i viss mån brist på kontrollgrupp. Mycket litet deltagarantal.</p>	<p>Det var bara själva miljön som ändrades mellan A och B. Det fanns med andra ord ingen medföljare eller terapeut i den sinnesstimulerande miljön (bara passiva observatörer).</p>
<p>The use of a Multisensory Environment for Assessment of Sensory Abilities and Preferences in Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Pilot Study.</p> <p>Van der Putten, A., Vlaskamp, C., & Schuivens, E. (2011). <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i>, 24(3), 280–284.</p>	<p>23 barn (11 flickor och 12 pojkar), m=11,6 år, med flerfunktionsnedsättning (djupgående intellektuell funktionsnedsättning i kombination med andra funktionsnedsättningar) samt deras 3 lärare (27, 45 och 52 år) på en specialskola deltog. Deltagarna genomgick en 4 veckor lång interventionsperiod bestående av individuell (lärare-elev-par) vistelse i sinnesstimulerande miljö, 2 sessioner/vecka, 20 minuter/session.</p>	<p>Lärarna skattade sin kunskap om barnets sensoriska färdigheter och kontextuella preferenser (skattningsskalan Inventory for tuning activities and situations to the abilities and preferences of children with profound intellectual and multiple disabilities, IPP) 2 ggr innan interventionsperioden (med 2 v mellanrum) och direkt efter interventionsperioden.</p>	<p>Lärarna skattade signifikant högre på IPP efter (m=22,4) interventionsperioden än innan (m=21,1). Det var ingen signifikant skillnad mellan de två mätningarna innan interventionsperioden. Analyser på delskalenivå visade att det var lärarnas kunskap om var aktiviteter bäst kan erbjudas som ökade signifikant. Lärarna var mer medvetna om betydelsen av klassrummets storlek, placering i klassrummet etc.</p>	<p>Låg.</p> <p>Ingen kontrollgrupp (även om de dubbla mätpunkterna innan interventionen till viss del kompenserar), ingen blindhet etc.</p>	

Bilaga 4: Sammanställning av metaanalyser/översiktsartiklar

Metaanalys/ översiktsartikel (författare, år)	Intervention Studiedesign	Utfallsmått	Antal studier Antal deltagare	Sammanfattning av resultat	Metodo- logisk kvalitet	Kommentarer
<p>The effects of multisensory therapy on behavior of adult clients with developmental disabilities – A systematic review.</p> <p>Chan, S. W., Thompson, D. R., Tam, W. W. S., Chiu, I. W. S., & Lo, S. H. S. (2010). <i>International Journal of Nursing Studies</i>, 47(1), 108–122.</p>	<p>Översikt av studier av multisensorisk terapi/vistelse i multisensorisk miljö/Snoezelen i grupp eller individuellt. 10–60 minuter/session, totalt 4–36 sessioner.</p> <p>Sökning i AMED, CINAHL, Cochrane Library etc. på artiklar publicerade till och med december 2008. Definierade sökord. Referenslistor gicks igenom manuellt.</p> <p>Inklusionskriterier tydligt definierade.</p>	<p>Olika mått på problemskapande beteende, stereotypt självstimulerande beteende ("stereotypic self-stimulating behaviour"), adaptivt beteende ("positive behaviour") och olika fysiologiska mått.</p>	<p>17 inkluderade studier med varierande design.</p> <p>381 (eller 365) deltagare, 1–96 deltagare/studie, 11–73 år, könsratio 1:1.</p>	<p>Positiv effekt på kommunikation, prosociala beteenden, koncentration, engagemang ("engagement") och avslappning.</p> <p>Studien visade att det inte finns starkt stöd för generalisering av positiva effekter eller minskningar av problemskapande beteende eller stereotypier.</p> <p>Flera studier visade att Snoezelen inte var överlägset aktiv kontroll.</p> <p>Bara en studie hade långtidsuppföljning: oklart om effekter på längre sikt.</p>	<p>8 av 11 ja på AMSTAR (Shea et al., 2007).</p> <p>1: Ja 2: Ja 3: Ja 4: Ja 5: Nej 6: Ja 7: Ja 8: Ja 9: Ej tillämpbar 10: Nej 11: Ja</p>	<p>Metodologiska brister gör det svårt att dra slutsatser om interventionens effekt.</p> <p>Översikten stöder i stort antagandet att Snoezelen främst bör erbjudas som fritidsaktivitet för besökarnas välmående snarare än som specifik terapi för individer med problemskapande beteende.</p>
<p>Meta-analysis of the effectiveness of individual intervention in the controlled multisensory environment (Snoezelen) for individuals with intellectual disability.</p> <p>Lotan, M., & Gold, C. (2009). <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability</i>, 34(3), 207–215.</p>	<p>Metaanalys av resultat från studier på individuell intervention i kontrollerad sinnesstimulerande miljö med medföljare. 20–40 minuter/session (m=30). 1–5 sessioner/vecka (m=2). Totalt antal sessioner 2–50 (m=20)</p> <p>13 inkluderade artiklar grupperades i 4 kategorier utifrån hur data insamlats. 3 av kategorierna gällde studier där inom-sessions-effekter jämfördes med: 1) baslinje, 2) mätning av</p>	<p>Samtliga utfallsmått i originalartiklarna (koncentration, mottaglighet för interventionen, deltagande i en funktionell uppgift, FOS - Foundation Outcome Statement, hjärtfrekvens) summerades som en skala: adaptivt-maladaptivt beteende. Lågt maladaptivt beteende sågs som högt adaptivt</p>	<p>13 inkluderade studier. Inga av dessa var randomiserad kontrollerad. I 4 av 13 studier fanns kontrollgrupp.</p> <p>111 deltagare, 2–54 deltagare/studie (m=9), 5–65 år (m=33).</p> <p>Deltagarna hade måttlig till djupgående intellektuell funktionsnedsättning.</p>	<p>3 av 4 planerade metaanalyser gav icke-signifikanta effektstorlekar (graden av heterogenitet mellan studierna var hög). Den fjärde analysen, med data från 7 studier i vilka baslinjemätningar av adaptivt beteende jämfördes med mätningar (utanför sinnesrummet) efter ett antal sessioner, visade på en stor signifikant ($p < 0,001$) effektstorlek (0,76).</p> <p>Efteranalyser ("exploratory analyses") visade att maladaptiva beteenden påverkades mer av interventionen än adaptiva, att studier med pre-post-design hade en</p>	<p>8 av 11 ja på AMSTAR (Shea et al., 2007).</p> <p>1: Ja 2: Nej 3: Ja 4: Ja 5: Ja 6: Ja 7: Ja 8: Ja 9: Nej 10: Nej 11: Ja</p>	<p>Stora metodologiska brister i flera av de inkluderade studierna: få deltagare, ingen randomisering, ofta låg grad av kontroll. Ingen blindhet.</p>

	beteende under annan terapeutisk intervention och 3) mätning av beteende under icke-terapeutisk intervention. I kategori 4) hamnade studier där baslinje jämförts med mätningar i vardagliga situationer efter interventionen genomförts. Metaanalyser utfördes för respektive kategori.	beteende och vice versa.		signifikant och mycket stor effektstorlek, att både mått på generaliserat och icke-generaliserat beteende gav signifikanta effektstorlekar, men att effektstorleken (och heterogeniteten) var större för det sistnämnda.		
Snoezelen(R): Empirical Review of Product Representation. Botts, B. H., Hershfeldt, P. A., & Christensen-Sandfort, R. J. (2008). <i>Focus on Autism and Other Developmental Disabilities</i> , 23(3), 138–147.	Översikt av studier av effekten Snoezelen i skolmiljö. Sökning i ProQuest Educational Journals, InfoTrac OneFile, Cambridge Journals Online, First Search, ERIC och WilsonWeb. Studier med experimentell och kvasiexperimentell design inkluderades. Eftersom det inte fanns tillräckligt rigida studier i skolmiljö inkluderades forskning på beteenden som bedömdes vara tillämpbara i skolmiljö.	Observerbara och mätbara utfallsmått: självstimulerande beteende, självskadebeteende, aggression, avslappning och stress.	5 inkluderade studier. 4/5 studier hade någon typ av kontroll. 3/5 hade någon grad av randomisering. 184 deltagare totalt, 3–89 deltagare/studie, 5–70 år. Deltagarna hade lindrig till djupgående utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning eller måttlig–djupgående intellektuell funktionsnedsättning.	Motstridiga resultat gällande om Snoezelen kan anses vara en effektiv metod för att minska självstimulerande beteende, stereotypier och aggression. 2 studier indikerade att det kan finnas en positiv effekt under vistelsen i den sinnesstimulerande miljön. I 2 studier sågs ingen effekt alls. I 1 studie gav kontrollbetingelsen större effekt än Snoezelen. 1 studie visade på att en minskning av självskadebeteenden kvarstod timmen efter interventionen. I 4 av studierna sågs ingen generalisering. 1 studie visade på ökad avslappning (men ingen påverkan på puls) och 1 på någon form av reglerande effekt på hjärtfrekvens. Övriga studier hade inga mått på avslappning.	5 av 11 ja på AMSTAR (Shea et al., 2007). 1: Ja 2: Ja 3: Nej 4: Nej 5: Nej 6: Ja 7: Ja 8: Ja 9: Ej tillämpbar 10: Nej 11: Nej	Artikeln syftar till att undersöka det vetenskapliga stödet för Snoezelen i skolmiljö eftersom det i USA finns ett krav på att undervisningsmetoder i skolan ska stöd i forskningen.
An overview of research on increasing indices of happiness of people with severe/profound intellectual and multiple disabilities. Lancioni, G., Singh, N.,	Översiktsartikel över studier av olika metoder för att öka glädje hos personer med svår till djupgående intellektuell funktionsnedsättning och flerfunktionsnedsättning.	I den ena studien som undersökte Snoezelen mättes njutning/avslappning genom att oberoende observatörer gjorde skattningar (utifrån	24 inkluderade studier totalt, varav 2 undersökte Snoezelen. Snoezelenstudierna: 16 deltagare, 8 deltagare/studie, 23–62 år.	Merparten av de metoder som identifierats gav ökad glädje hos de flesta deltagarna. Resultatet för Snoezelen var dock blandat: en studie med positivt fynd (ökad positiv kommunikation), en med negativt (gällande njutning/avslappning). Dock olika	4 av 11 ja på AMSTAR (Shea et al., 2007). 1: Ja 2: Nej 3: Ja	Få deltagare i de flesta studierna. Ingen studie med randomisering.

<p>O'Reilly, M., Oliva, D., & Basili, G. (2005). <i>Disability and Rehabilitation</i>, 27(3), 83–93.</p>	<p>I studierna som undersökte Snoezelen bestod interventionen av 20 sessioner á 20 minuter, 3 gånger/vecka.</p> <p>Sökning i PsycINFO, ERIC och PubMed på artiklar publicerade 1990–2004. Sökord som "happiness", "developmental disabilities and happiness", "positive mood and disabilities" användes. Referenslistor gick också igenom manuellt.</p>	<p>videoinspelning).</p> <p>I den andra Snoezelenstudien skattades 10 olika kommunikativa beteenden, bland annat skratt och vänliga ljud.</p>	<p>Deltagarna i dessa studier hade djupgående intellektuell funktionsnedsättning.</p>	<p>utfallsmått i de två studierna.</p>	<p>4: Nej 5: Nej 6: Ja 7: Nej 8: Ja 9: Ej tillämpbar 10: Nej 11: Nej</p>	
<p>Snoezelen: an overview of research with people with developmental disabilities and dementia.</p> <p>Lancioni, G. E., Cuvo, A. J., & O'Reilly, M. F. (2002). <i>Disability and Rehabilitation</i>, 24(4), 175–184.</p>	<p>Översiktsartikel över forskning om Snoezelen för personer med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar och demens.</p> <p>Sökning i databaserna PSYCLIT och MEDICAL EXPRESS (oklart vilket/vilka sökord).</p> <p>Inklusions- och exklusionskriterier framgår ej.</p>	<p>Mått på engagemang, sociala/emotionella färdigheter, koncentration, stereotypier, utmanande beteenden, adaptiva färdigheter, problembeteenden, uppgiftsorientering och hjärtfrekvens.</p>	<p>21 inkluderade studier, varav 14 hade deltagare med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar och 7 med demens (dessa beskrivs ej i den aktuella sammanställningen).</p> <p>139 deltagare totalt med utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning, 3–27 deltagare/studie, blandade åldrar.</p>	<p>8/14 studier visade positiva effekter under själva vistelsen i sinnesrummen (engagemang, självskada, sociala/emotionella utfallsmått, stereotypier, utmanande beteende, adaptivt - och maladaptiv beteende.) 2/14 saknade sådant utfallsmått och i 3 av fallen var bilden oklar ("inconclusive"). I 2 av fallen var inom-sessions utfallet blandat ("mixed").</p> <p>6/14 studier hade någon form av mätning direkt efter vistelsen i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön. I 4 av dessa sågs förändring i positiv riktning (engagemang, hjärtfrekvens och självskada), medan förändringen var oklar i resterande två fall.</p> <p>4/14 studierna hade en mätning något längre tid efter interventionen. Av dessa var utfallet positivt i 2 fall (adaptiva färdigheter, engagemang och självskada) och oklar t i 2.</p>	<p>3 av 11 ja på AMSTAR (Shea et al., 2007).</p> <p>1: Nej 2: Nej 3: Nej 4: Nej 5: Nej 6: Ja 7: Ja 8: Ja 9: Ej tillämpbar 10: Nej 11: Nej</p>	<p>Det vetenskapliga stödet är preliminärt och begränsat ("preliminary and circumscribed").</p> <p>Flera av de inkluderade studierna hade påtagliga brister vad gäller mätmetodernas reliabilitet och validitet, brister i kontrollbetingelser (i de fall det fanns några) och möjligen för låg dos (otillräckligt antal sessioner i den sinnesstimulerande miljön). Även andra brister i studierna diskuteras i artikeln.</p>

<p>The use of “Snoezelen” as multisensory stimulation with people with intellectual disabilities: A review of the research.</p> <p>Hogg, J., Cavet, J., Lambe, L., & Smeddle, M. (2001). <i>Research in Developmental Disabilities</i>, 22(5), 353–372.</p>	<p>Översiktsartikel över publicerade artiklar om Snoezelen.</p> <p>Sökning med sökorden “Snoezelen”, “multisensory”, “sensory”, “visual stimulation” och “sensory deprivation” i Medline, Psych.Lit, EMBASE, COPAC, BIDS etc.</p> <p>Inklusions- och exklusionskriterier framgår ej.</p>	<p>Ingen exklusion av studier baserat på utfallsmått. De inkluderade studierna innehöll olika mått på njutning, stimulation, avslappning, val, preferens, stereotypier, självskada, adaptiva beteenden etc.</p>	<p>19 inkluderade studier. Inkluderade studier hade mycket varierande design: 7 studier hade någon typ av (kvasi-)experimentell design och innehöll kvantitativa data. Övriga saknade kontroll. 1 studie var kvalitativ.</p> <p>174 deltagare totalt. 1–27 deltagare/studie, barn och vuxna.</p> <p>Deltagare hade måttlig till djupgående intellektuell funktionsnedsättning och flerfunktionsnedsättning, i några fall i kombination med autism.</p>	<p>Många av studierna visade på positiva effekter (olika utfallsmått), men inte alla. Exempel på positiva utfall var njutning och glädje. Effekten dock ej större än aktiv kontroll (till exempel andra sensoriska upplevelser som musik).</p> <p>De 6 studierna med mest adekvat design hade olika utfallsmått och olika patientgrupper vilket gör tolkningen av den blandade resultatbilden svår. Två av studierna, som bedömdes ha något högre metodologisk kvalitet, undersökte stereotypier och andra utmanande beteenden hos vuxna. I båda fallen var resultaten negativa. 1 studie på barn visade dock på minskning av icke-adaptiva beteenden i Snoezelenmiljön.</p> <p>Studier med mindre rigorös metodik tenderade att leda till mycket positiva resultat (även om det också fanns positiva utfall bland studierna med adekvat design).</p> <p>Nästan inga studier där generaliserbarhet och vidmakthållande undersökts.</p>	<p>3 av 11 ja på AMSTAR (Shea et al., 2007).</p> <p>1: Nej 2: Nej 3: Nej 4: Nej 5: Nej 6: Ja 7: Ja 8: Ja 9: Ej tillämpbar 10: Nej 11: Nej</p>	<p>Svårt att dra generella slutsatser utifrån ett heterogent underlag.</p> <p>För specifika problem som självskada eller stereotypier finns andra metoder med starkare vetenskapligt stöd som bör väljas i första hand. Utifrån evidensläget i den aktuella översikten vore det mycket tveklaktigt att välja Snoezelen som första behandlingsalternativ.</p>
<p>The use of multisensory environments on children with disabilities: a literature review.</p> <p>Lai, C.Y. 2003. <i>International Journal of Therapy and Rehabilitation</i>, 10(8), 358–363.</p>	<p>Översiktsartikel över publicerade artiklar om Snoezelen för barn.</p> <p>Sökning med sökorden “multisensory”, “Snoezelen”, “sensory stimulation”, “sensory integration”, “child” och “infant”.</p> <p>Inklusions- och</p>	<p>Ingen exklusion av studier baserat på utfallsmått. De inkluderade studierna innehöll olika mått på maladaptivt beteende, hjärtfrekvens, stereotypier, självskadebeteende, adaptiva färdigheter</p>	<p>4 inkluderade studier presenterade och diskuterade i textform. Ingen systematisk presentation av bakgrundsdata från inkluderade artiklar (för vissa av de inkluderade studierna presenterades inga bakgrundsdata).</p> <p>40 deltagare totalt, 1–20</p>	<p>Ingen tabell eller annan överskådlig presentation av data från studierna för att underlätta jämförelse.</p> <p>Studierna visade positiva effekter på självstimulerande beteende (för barn med måttlig till svår intellektuell funktionsnedsättning), självskadebeteende (för barn med djupgående intellektuell funktionsnedsättning och hörsel- och synnedsättning), adaptiva</p>	<p>1 av 11 ja på AMSTAR (Shea et al., 2007).</p> <p>1: Nej 2: Nej 3: Framgår ej 4: Framgår ej 5: Nej 6: Nej 7: Nej</p>	<p>Artikelförfattaren menar att det faktum att de inkluderade studierna hade få deltagare, att deltagarna hade olika diagnoser och att utfallsmåtten skiljde sig åt mellan de olika studierna gör det svårt att generalisera resultaten. Det är på</p>

	<p>exklusionskriterier framgår ej (förutom att artikelförfattaren skriver att sökningen var "further narrowed to those studies applying the concept of MSEs [Multi-Sensory Environments] and describing the research methodology and empirical findings.")</p>	<p>och visuell aktivitet ("visual activity").</p>	<p>deltagare/studie, 4–18 år.</p> <p>Deltagarna hade måttlig till djupgående intellektuell funktionsnedsättning, i flera fall i kombination med andra funktionsnedsättningar som autism, rörelsenedsättning, hörsel- och/eller synnedsättning.</p>	<p>färdigheter och visuella färdigheter.</p>	<p>8: Ja 9: Ej tillämpbar 10: Nej 11: Nej</p>	<p>grund av studiernas svaga design svårt att avgöra om de positiva effekterna beror på själva interventionen i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön eller någon annan faktor.</p>
--	--	---	--	--	---	---

Bilaga 5: Utvärderingsenkäten



Utvärdering av besök på Lagunen

Utvärderingen har två syften:

- Vi vill kunna följa och dokumentera (journalföra) besöken för att insatsen ska bli så bra som möjligt för varje besökare.
- Vi vill kunna utvärdera och förbättra vår verksamhet som helhet.

Namn på besökaren

Besökaren är: Flicka/Kvinna Pojke/Man Besökarens födelseår

Hur många gånger har besökaren varit på Lagunen?

Färre än 5 5-10 10-20 Fler än 20

Namn på medföljaren

Medföljarens relation till besökare

Hur många år har du som medföljare känt besökaren? Datum:

Vilka förväntningar har du på besöket på Lagunen?






Vi kommer till Lagunen för att...

	Inte viktigt/ tillämbart	Litet viktigt	Mycket viktigt
... öka samspelet mellan oss			
... öka initiativ till aktivitet			
... öka användning av kropp			
... slappna av			
... öka fokus på aktiviteter			
... bli gladare			
... bli lugnare			
... minska självdestruktivitet			
... minska smärta			
... annat (beskriv):			






När du svarar på frågorna, jämför besökarens beteende på Lagunen med hans/hennes beteende vid andra vardagliga situationer.

Under besöken på Lagunen har jag lagt märke till följande effekter:






1. Sampelet mellan oss har...

Minskat mycket	Minskat lite	Ingen skillnad	Ökat lite	Ökat mycket
				






2. Besökaren har tagit initiativ till aktivitet...

I mycket mindre grad	I lite mindre grad	Ingen skillnad	Lite mer	Mycket mer
				






3. Besökaren har använt sin kropp (händer, fötter, hela kroppen...)...

I mycket mindre grad	I lite mindre grad	Ingen skillnad	Lite mer	Mycket mer
				

4. Har besökaren varit spänd eller orolig eller kunnat slappna av?

Mycket mer spänd/ orolig	Lite mer spänd eller orolig	Ingen skillnad	Lite mer avslappnad	Mycket mer avslappnad
				

5. Har besökaren kunnat koncentrera sig/fokusera på aktiviteterna?

Mycket mindre fokuserad	Lite mindre fokuserad	Ingen skillnad	Lite mer fokuserad	Mycket mer fokuserad
				

6. Känslomässigt har besökaren varit...

Mycket mer ledsen



Lite mer ledsen



Ingen skillnad



Lite mer glad



Mycket mer glad



(6.b.)

Mycket mer arg



Lite mer arg



Ingen skillnad



Lite mer lugn



Mycket mer lugn



7. Har besökaren varit självdestruktiv?

Ej tillämbart (han/hon brukar inte vara självdestruktiv).

Mycket mer självdestruktiv



Lite mer självdestruktiv



Ingen skillnad



Lite mindre självdestruktiv



Mycket mindre självdestruktiv



8. Har besökaren haft ont?

Ej tillämbart (han/hon brukar inte ha ont).

Mycket mer smärta



Lite mer smärta



Ingen skillnad



Lite mindre smärta



Mycket mindre smärta



Egna kommentarer kring effekter av besöken på Lagunen:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Har du sett några effekter i vardagen *efter* besöken på Lagunen? I så fall vilka? (*effekter såsom beskrivs ovan eller andra effekter tex på sömn eller aptit*).

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Utvärdering av din (medföljarens) nöjdhet med besöken på Lagunen

1. Hur har du som medföljare upplevt besöken på Lagunen?

Mycket missnöjd



Lite missnöjd



Varken nöjd eller missnöjd



Lite nöjd



Mycket nöjd



2. Har du fått det stöd ni behöver från Lagunens personal?

I mycket låg grad



I något låg grad



Ingen åsikt



I viss grad



I mycket hög grad



3. Skulle du rekommendera Lagunen till andra med samma typ av funktionsnedsättning som besökaren som du är medföljare för?

I mycket låg grad



I något låg grad



Ingen åsikt



I viss grad



I mycket hög grad



Ytterligare kommentar:

.....

.....

.....

.....

.....

Stort tack för din medverkan!

Din medverkan är viktig för oss så vi kan utvärdera och förbättra vår verksamhet!

Bilaga 6: Medföljarintervjumall

MEDFÖLJARINTERVJU CENTER FÖR SINNESSTIMULERING 1602...

Närvarande:

Information till intervjudeltagare

Den här intervjun kommer att utgöra underlag för en del av en utvärdering av insatserna som ges på Center för sinnesstimulering. Utvärderingen i stort syftar till att bidra till utveckling av verksamhetens metodik och att värna patientsäkerheten. Förhoppningen är att en kombination av olika metoder och perspektiv ska ge en mångsidig och användbar bild av verksamheten. Utvärderingen kommer därför bestå av en kvantitativ och en kvalitativ del.

Dagens intervju kommer att fokusera på hur du som medföljare ser på effekterna av individuella interventioner i en kontrollerad sinnesstimulerande miljö. Intervjun kommer att spelas in. Senare kommer jag att transkribera intervjun och arbeta med att identifiera teman i materialet. Inga personnamn kommer att finnas med i den transkriberade texten och i slutrapporten kommer det givetvis inte gå att koppla utsagor eller information till någon specifik person, vare sig enskilt patientfall eller behandlare. Inspelningen kommer att raderas när rapporten är färdig. Eftersom utvärderingen görs inom ramarna för ett specialarbete för psykologer kommer rapporten att finnas tillgänglig på Psykologförbundets hemsida. Rapporten kommer också att spridas inom Habilitering & Hälsa.

Hur länge har du känt ...?

Hur länge har ni kommit till Korallen?

Har ni varit i alla rum?

Kan du berätta om en god stund i ...rummet?

Musikval?

Vilka föremål/vilken teknik använder ni?

Vad är en bra stund?

Hinder för en bra stund?

Vad ser du för effekter av besöken på Korallen?

Vad är viktigt för att det ska bli en bra stund?

Är det rummen/tekniken/miljön?

Att få en stund tillsammans?

Att komma iväg?

Personalen?

Vad har det för betydelse vem som följer med?

Tycker du att det har några efterverkningar?

Ser du några effekter utanför rummen?

Ser du någon skillnad på hissfärden när ni åker tillbaka?

Effekter som hänger kvar?

Påverkar vistelsen i rummet kommunikationen på något sätt?

Hur påverkas samspelet?

Hur påverkas kommunikation och samspel utanför rummen?

Vilken roll fyller personalen på Korallen?

Är de viktiga?

På vilket sätt?

Vad tyckte du om medföljarutbildningen?

Hur skulle du beskriva besöken på Korallen?

Är det behandling, en fritidsaktivitet eller något annat?

Bilaga 7: Fokusgruppsintervjumall

FOKUSGRUPPSINTERVJU CENTER FÖR SINNESSTIMULERING 151117

Närvarande:

Information till fokusgruppsdeltagarna

Den här fokusgruppsintervjun kommer att utgöra underlag för en del av en utvärdering av insatserna som ges på Center för sinnesstimulering. Utvärderingen i stort syftar till att bidra till utveckling av verksamhetens metodik och att värna patientsäkerheten. Förhoppningen är att en kombination av olika metoder och perspektiv ska ge en mångsidig och användbar bild av verksamheten. Utvärderingen kommer därför bestå av en kvantitativ och en kvalitativ del.

Dagens fokusgruppintervju kommer främst att fokusera på hur ni som professionella ser på effekterna av individuella interventioner i en kontrollerad sinnesstimulerande miljö. Intervjun kommer att spelas in. Senare kommer jag att transkribera intervjun och arbeta med att identifiera teman i materialet. Inga personnamn kommer att finnas med i den transkriberade texten och i slutrapporten kommer det givetvis inte gå att koppla utsagor eller information till någon specifik person, vare sig enskilt patientfall eller behandlare. Inspelningen kommer att raderas när rapporten är färdig. Eftersom utvärderingen görs inom ramarna för ett specialistarbete för psykologer kommer rapporten att finnas tillgänglig på Psykologförbundets hemsida. Rapporten kommer också att spridas inom Habilitering & Hälsa.

Varför tror ni att denna verksamhet är bra?

Finns det ett uttalat mål?

Vilka positiva effekter av individuella interventioner i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön förekommer?

Hos besökaren?

Hos medföljaren?

Samspelet mellan besökare och medföljare?

Vilka tror ni är de verksamma mekanismerna bakom eventuella positiva effekter?

Vilka aspekter av interventionen är viktigast för att få önsvärda effekter?

Finns det delar som är mindre viktiga eller utbytbara?

Kan man få liknande effekter på annat sätt?

Vad är det som gör den kontrollerade sinnesstimulerande miljön unik?

Vad kan det bero på när interventioner i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön inte ger önskvärd effekt?

Vilka negativa effekter av individuella interventioner i den kontrollerade sinnesstimulerande miljön förekommer?

Hos besökaren?

Hos medföljaren?

Samspelet mellan besökare och medföljare?

Hur arbetar ni för att identifiera och förebygga risker för negativa upplevelser/konsekvenser?

Finns det något särskilt område som är särskilt viktigt att fortsätta utveckla eller undersöka för att göra insatsen ännu bättre i framtiden?

Hur skulle ni beskriva er roll som pedagoger/arbetsterapeuter?

Hur påverkar ni resultatet av interventionen?

Finns det andra viktiga aspekter av effekterna av de individuella insatserna i kontrollerad sinnesstimulerande miljö som jag missat att frågat om?