

MÅTT PÅ TERAPIRESULTAT FÖR REHABILITERINGSPROFESSIONER TOM (THERAPY OUTCOME MEASURES)

**Logopedi, sjukgymnastik, arbetsterapi,
rehabiliteringsomvårdnad, audionomi**

Andra upplagan

Förkortad och anpassad version för logopedi

**Pamela Enderby,
Alexandra John och
Brian Petheram**

Kompatibel med ICF och anknuten till ICD-10

Översättning Gunnel Wallgren i samarbete med Anita McAllister, Anna Holm, Eva Sjöstrand och Lotta Olofsgård

Innehåll

Författarnas förord.....	3
Översättarens förord	3
Inledning.....	4
WHO:s klassifikation	8
ICF: Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa.....	10
Utveckling av TOM	15
Validitet.....	19
Reliabilitet	22
LITTERATURFÖRTECKNING.....	25
Avsnitt 2 – Hur man använder TOM	27
Hur man kontrollerar reliabiliteten inom medarbetargruppen	27
Introduktion av ett utfallsmått på arbetsplatsen.....	28
Vanliga frågor.....	29
Inledande träning i praktisk användning av TOM.....	32
Andra träningstillfället	33
Projektansvarig (för hantering av resultat).....	34
TOM-skalar	35
Primära TOM-skalar.....	35
TOM registreringsformulär	36
Brukarmedverkan	38
Appendix VI: TOM primär bedömningsskala	40
APPENDIX VII: TOM ANPASSADE SKALOR	42
1. TAL- OCH SPRÅKSTÖRNING HOS BARN.....	42
2. FONOLOGISK STÖRNING.....	44
3. DYSARTRI	46
4. TALRYTMSTÖRNINGAR.....	48
5. DYSFAGI.....	50
6. DYSFASI/AFASI	52
7. DYSFONI.....	54
9. LARYNGEKTOMI	56
10. PSYKISK UTVECKLINGSSTÖRNING – Kommunikation.....	58
11. DYSPRAXI – BARN MED UTVECKLINGSBETINGADE KOORDINATIONSSVÅRIGHETER	60
APPENDIX VIII – anpassade TOM-skalar under utveckling	62
ALTERNATIV OCH KOMPLETTERANDE KOMMUNIKATION	62
KOMMUNIKATIV EFFEKTIVITET	63

Författarnas förord

TOM (Therapy Outcome Measures; Mått på terapieresultat) gör det möjligt för terapeuter att beskriva en patients relativa förmågor och svårigheter inom de fyra domänerna funktionsnedsättning, aktivitet, delaktighet och välbefinnande, i syfte att följa förändring över tid. Arbetsättet har varit föremål för rigorös testning med avseende på reliabilitet och klinisk validitet och kan användas av sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logoped, rehabiliteringssjuksköterskor och audionomer. Tanken med instrumentet är att det ska vara snabbt och enkelt att använda och att formuläret bara ska ta några minuter att fylla i. Arbetsättet har använts för behandlingsplanering, vårdadministration, revision och forskning. Det möjliggör aggregering av data, så att jämförelser kan göras inom ramen för intern och extern benchmarking. Det har också utprovats i syfte att fastställa skillnader i resultat mellan olika patientgrupper och olika rehabiliteringsenheter.

Översättarens förord

Den här föreliggande svenska översättningen av Therapy Outcome Measures for Rehabilitation Professionals (2006) omfattar endast de delar som bedömts vara av intresse för logoped. Arbetet med översättningen har till en början skett på uppdrag av Gruppen för behandlingsutvärdering inom habilitering på Linköpings Universitet, Institutionen för Medicin och Hälsa. Ansvar har sedan gått över på en projektgrupp förankrad inom habiliteringarna i Jönköpings, Kalmar och Östergötland, med finansiering i form av FORSS-medel, HEFa-projektet. Urvalet av vilka delar som ska finnas med har gjorts av översättaren i samråd med arbetsgrupperna. Många värdefulla synpunkter har lämnats av olika referenspersoner och beaktats i den slutliga utformningen av texten. Arbetet med texten får dock ses som en ständigt pågående process och ändringar av ordalydelser kommer helt klart att behöva göras när man börjat använda instrumentet i praktiken.

Gunnel Wallgren 070423

Avsnitt 1 – Teoretisk underbyggnad och testning

Inledning

Denna manual är avsedd att vara en hjälp i det praktiska genomförandet av insamling av resultatdata om patienter i behandling.

Data som har att göra med utveckling av detta arbetssätt, reliabilitets- och validitetsprövning, utveckling av skalorna samt pilotstudieresultat rapporteras i den medföljande tekniska rapporten¹. Det är av största vikt att man innan man implementerar denna metod för resultatmätning skaffar sig en djupare förståelse av den filosofiska och tekniska underbyggnaden.

Under det senaste årtiondet har medvetenheten ökat om betydelsen av att samla in information som kan bidra till att man kan sätta upp specifika mål inom ramen för ett behandlingsprogram. Detta bör inte bara vara en hjälp då det gäller att identifiera områden för resursförändringar utan bör också göra det möjligt för yrkesutövare inom vården att övervaka hur effektiv deras behandling är i det enskilda patientfallet.

En av de viktigaste komponenterna i detta arbetssätt är medvetenhet om att terapiinsatserna inverkar på många områden i patientens liv. Traditionellt har de flesta bedömningar av patienter inriktat sig på förändringar som rör själva störningen, men terapimålen kan naturligtvis också ta sikte på att förändra kommunikationens funktionella komponenter, mobilitet, ADL-funktioner, autonomi, copingförmåga och anpassning. För att kunna avgöra om vi arbetar effektivt med olika patientgrupper är det nödvändigt att vi är väl insatta i patientens situation före, under och efter behandling.

Terapiutfall har definierats som resultat eller synbara effekter av interventioner. Inom hälso- och sjukvården utgör utfall en del av kvalitetscykeln som kan förbättras genom utvärdering. Utfallsdata kan ge information om hur interventioner påverkar, identifiera hur effektiva arbetsätten är (vårdkedjor, vårdkostnader, resurser) och underlätta utformningen av riktlinjer (Shaw och Miller, 2000; The College of Speech & Language Therapists, 1991). Information från ett antal olika källor krävs för att ge en bild av utfallet av gängse arbetssätt och för att identifiera evidens för bästa praxis. Genom att tydliggöra skillnaderna mellan dessa båda aspekter kan förändringsfrågor identifieras, förändringar genomföras och vårdkvaliteten förbättras.

Kvalitetssäkring förutsätter att vårdpersonalens arbete håller hög standard, även om definitionen av kvalitet med avseende på tillämpning inom hälso- och sjukvård alltså är oklar. Den brittiska regeringens vitbok (1999) definierade kvalitet som tillhandahållande av rättvis, effektiv och lyhörd vård, enligt följande:

- **Rättvisa:** att minska variationen i hälsotillstånd genom att utgå från behoven.
- **Effektivitet:** att ge effektiv vård för att få bästa valuta för pengarna.
- **Lyhördhet:** att möta individuella behov samtidigt som man är lyhörd för förändringar vad gäller omständigheter och kunskap.

Metoden "clinical governance" (kliniskt ledningsarbete) har införts inom National Health Service i Storbritannien som ett medel för att säkerställa kvalitet (White Paper Department of Health, 1999). Principen bakom clinical governance är att skapa struktur som säkerställer kvaliteten i den kliniska vården, så att brukarna kan dra nytta av arbetet med ständiga förbättringar (Buetow och Roland, 1999). De fem områden som är i fokus för denna kvalitetsförbättring är: välfungerande informationsanvändning (med utbildning, patientrelationer och multidisciplinärt engagemang); minskning av orättvisor och variationer i vården; individens delaktighet i service- och vårdplaner; information om goda exempel (lärande genom jämförelse, benchmarking) samt identifiering och hantering av dåliga prestationer (Swage, 2000 s. 48–49).

Resultatutvärdering är en viktig del av clinical governance. De data man får fram kan ge en baslinje för aktuell praxis, mot vilken jämförelser över tid eller med andra liknande verksamheter kan göras, så att man identifierar viktig information om olika arbetssätt. Om man använder sina uppgifter som en utgångspunkt för förändring är

¹ Finns endast delvis i denna översatta version. Översättarens anmärkning.

det av största vikt att dessa uppfattas som såväl relevanta som tillgängliga för de berörda. Användning av alla former av resultatindikatorer förutsätter att de som använder metoden är utbildade både i att använda den på ett reliabelt sätt och att värdera dess kliniska relevans.

De radikala förändringar som har skett inom hälso- och sjukvården på senare tid har ökat trycket på alla vårdgivare att granska sina metoder för att kunna rapportera resultat relaterade till effekterna av hälso- och sjukvårdsinsatserna (Wilkin et al., 1992). Medvetenheten har ökat om olikheterna inom hälso- och sjukvården, de starkt varierande kostnaderna och svårigheterna med att påvisa effekter. Information som avspeglar behandlingseffekter är av grundläggande betydelse då det gäller att anpassa metoder för att tillhandahålla vård, påverka beställarfunktioner, ingå i utformning av avtal samt verka för att förbättringar av vården (Ware, 1991; Ware & Sherbourne, 1992). Detta har gjort att yrkesutövarna börjar bli alltmer medvetna om såväl sitt sociala som kliniska ansvar för att kunna redovisa värdet och nyttan av sina insatser.

Vikten av att utgå från en fast kunskapsbas för att förbättra kostnadseffektivitet och ändamålsenlighet inom hälso- och sjukvården kan inte nog betonas. Att verka för att information samlas in på ett formellt godtagbart och reliabelt sätt, där hälsovinster klart framgår, är dock en komplex process. Det har funnits en tendens när man samlat in data att fokusera på inflöde, genomströmning och avkastning ("input, throughput och output"), att jämföra utfallet av en aktivitet med det antal patienter som remitteras eller skrivs ut, snarare än att fastställa vilken inverkan en viss vårdinsats har på en individs hälsa (Hopkins, 1993).

"Beställare är inte likgiltiga för frågan om kvalitet men de hindras av rådande 'state of the art' inom kvalitetsmätningens område" (Health Care Advisory Board, 1994, s. 32). Detta beror både på kliniska och tekniska begränsningar och olika sätt att se på vad kvalitet egentligen innebär. Reproducerbara och meningsfulla data är svåra att få fram och ännu svårare att tyda.

Att mäta resultat är en komplex aktivitet eftersom det är svårt att definiera effekterna av vård. Ofta råder det inte heller särskilt stor enighet om vad man med hälsoprogram strävar efter att uppnå för olika patientgrupper. Om en patient exempelvis har en progredierande neurologisk sjukdom kan det vara mer adekvat för behandlaren att inrikta sig på att ge adekvat smärtlindring och skapa goda förhållanden kring patientens sista tid i livet än att tala om "bot".

De flesta utfallsmått har tagit sikte på negativa resultat, såsom minskning av sjuklighet och dödlighet, och har misslyckats med att avspegla den vårdkvalitet som majoriteten av de patienter erfar, som påverkas positivt av sin behandling. Ytterligare svårigheter uppstår när man undersöker komplexiteten i av vad hälso- och sjukvården försöker leverera. Vårdprogram innefattar ofta aspekter såsom sjukdomsprevention, information till patienter/klienter och närstående, stöd, rådgivning och behandling av sekundära komplikationer. Därav följer att de utfallsmått som för närvarande är i bruk kan betraktas som återspeglade en förenklad syn på hälsointerventionens syften.

Att basera investeringar i hälso- och sjukvård på objektiv evidens har lett till att man i allt större utsträckning återoppar publicerad forskning. De flesta områden inom medicin och rehabilitering kan visa upp endast en begränsad mängd konklusiv forskning som ensam kan användas för att underbygga vårdens praktiska utförande. Ofta fångar forskningen upp specifika patientgrupper, vilket inte återspeglar den fulla bredden av problemställningar som kräver hälso- och sjukvårdens medverkan i sammanhang av många skilda slag. Dessutom har beställare och chefer, även om forskningen är av största betydelse, svårigheter med att använda forskning som måttstock för de egna verksamheterna, såvida det inte finns metoder för att i jämförande syfte kontinuerligt följa resultaten avseende patienter på lokal nivå. Systematiska Cochrane-översikter, Evidence Based Medicine Reviews, Database of Abstracts of Reviews of Effects och the OT Seeker (Occupational Therapy Systematic Review of Evidence) har utvecklats för att man på ett enkelt sätt ska kunna få fram resultat av kvalitetsforskning tillämplig på vårdens effektivitet.

Det finns många skalor för hälsotillstånd/hälsoutfall och bedömning som syftar till att ge objektiva data om populationer och specifika subgrupper. Donovan et al. (1993) gav en översikt över mått på hälsotillstånd uppdade i sex kategorier:

1. **Generella hälsomått.** Dessa mått ger globala hälsoprofiler, innefattande välbefinnande, funktion och social och emotionell hälsa; t.ex. General Health Questionnaire (Goldberg, 1992), Nottingham Health Profile (Hunt och McEwen, 1980), Medical Outcomes Study Instrument SF36 (Riesenberg och Glass, 1989).
2. **Mått på fysisk funktion.** Dessa mått återspeglar nivån av fysisk skada och funktionshinder inom generella populationer; t.ex. Lambeth Disability Screening Questionnaire (Patrick et al., 1981) eller för specifika grupper; t.ex. ett övergripande utvärderingsformulär för ADL (Donaldson et al., 1973). Måtten används för att bedöma funktioner såsom påklädnad, rörlighet och förmåga att ta hand om sig själv.
3. **Smärtmått.** Instrument som i allmänhet används för specifika patientgrupper och som återspeglar smärtans intensitet/duration; t.ex. McGill Pain Questionnaire (Melzack, 1983) och den visuella analogskalan (Scott och Huskisson, 1979).
4. **Mått på social hälsa.** The Social Health Battery (Williams et al., 1981) och liknande testbatterier bedömer styrkan i människors sociala stödmekanismer och nätverk.
5. **Livskvalitetsmått.** The Four Single Items of Wellbeing (Andrews och Crandall, 1976) och Livskvalitetsindex (Spitzer et al., 1981) mäter den svårångade faktorn "individens tillfredsställelse med livet".
6. **Specifika sjukdomsmått.** Dessa mått bedömer frågor som är relevanta för särskilda patientgrupper, i syfte att fastställa olika tillståndseffekter och/eller svårighetsgrad; t.ex. the Arthritis Impact Measurement Scale (Meenan et al., 1980), The Frenchay Dysarthria Assessment (Enderby, 1981).

Detta är ett fåtal exempel ur den uppsjö av olika verktyg och angreppssätt som används för att följa resultaten för patienter som har olika sjukdomar/hälsoproblem och som är mottagare av insatser från ett stort antal hälsoprofessioner. Emellertid är det svårt att samla in, sammanställa och jämföra dessa data, och slutresultatet är inte särskilt informativt för dem som ska fatta besluten. Traditionella kliniska indikatorer som används inom hälsoforskning och resultatmätning har flera större brister. De har exempelvis en tendens att fokusera på sällsynta negativa resultat och utelämnar gradskillnader avseende nyttan av vissa behandlingar. Vidare finns det andra traditionella mått som fokuserar på biologiska utfall, t.ex. minskning av spasticitet, infektioner eller amputationer. Det är välkänt att hälsa innebär avsevärt mer för en individ än enbart minskning av sjukdom. "Hälsa är ett svårångat begrepp (Anderson et al., 1990, s. 205), det innebär frånvaro av sjukdom i en komplex kombination med välbefinnande, kontroll över livet och autonomi."

Trots att ett omfattande arbete har lagts ned på utarbetande och validering av skalor för funktionsnedsättning (Ebrahim et al., 1985; Wade 1992), har dessa vid användning i kliniskt arbete och kliniska prövningar ibland inte lyckats avspeglar förbättring där klinisk bedömning och annan evidens visar att terapin har varit till nytta (Harewood et al., 1994). De flesta studier av effekten av insatser från olika professioner inom omvårdnad och terapi har använt mått på funktionsnedsättning, t.ex. artikulatörisk precision, muskelstyrka eller rörelseomfång. Men en mera ingående analys av vad man försöker uppnå med omvårdnad och terapi visar att en modifiering av funktionsnedsättningen endast utgör en komponent i den terapeutiska målsättningen (Enderby, 1992). Följaktligen är det primära målet med hälso- och sjukvård för många patienter, i synnerhet för dem med långvariga kroniska tillstånd, att maximera funktionen i vardagslivet och uppnå den högsta nivån av välbefinnande (Stewart et al., 1989; Austin och Clarke, 1993; Sarno, 1993).

Det arbete som presenteras här har stimulerats av en önskan att åstadkomma ett enda enkelt mått som kan avspeglar en individs tillstånd med större bredd än vad som är möjligt med andra bedömningsprocedurer, nämligen graden av "störning" (dvs. funktionsnedsättning), begränsningar i vardagens funktioner (dvs. aktivitet) och de sociala konsekvenserna (dvs. delaktighet). Tidigare behövde terapeuterna ta till olika verktyg om de ville utgå från en helhetssyn i sin bedömning av patienten. Detta gav ofta upphov till svårigheter då de olika verktygen inte var utformade för att passa ihop och kunde vikta de skilda komponenterna på olika sätt.

Utgångspunkten för utfallsmätning borde vara en djupare insikt i vad som kan uppnås inom ramen för ett visst vårdprogram. Det finns ett behov av multidimensionella utfallsmått för att effekten av olika vårdinsatser i alla aspekter av omhändertagandet ska kunna återspeglas. Bedömning av behandlingsutfall kompliceras av den mångfald av mål som finns i de flesta behandlingsprogram men som inte med lätthet kan mätas, eftersom de involverar andra mål än de som bedöms med standardprocedurer för bedömning av funktionsnedsättning.

Sjukvårdshuvudmännen har ålagts ett ansvar att köpa hälso- och sjukvårdsinsatser av en sammansättning som överensstämmer med behoven hos befolkningen i upptagningsområdet (Department of Health, 1989, 1999a, 1999b). Detta har stimulerat ett nyvaknat intresse för att kartlägga befolkningens behov som gått hand i hand med ansträngningar att göra insatserna mer effektiva. De mått som skisseras av Donovan et al. (1993) har emellanåt använts såväl för att kartlägga hälsorelaterade behov som för att mäta effektivitet. De flesta mått är dock ursprungligen avsedda antingen för det ena eller andra ändamålet och låter sig inte nödvändigtvis med lätthet överföras till något annat. Även när de inlemmas i metoder för att påvisa hälsorelaterade behov, hävdade Donovan et al. att sådana mått kan vara mindre effektiva än man tidigare hoppats. Anledningen till det är att den ringa förekomsten av generaliserbara egenskaper hos hälsomått gör dem svåra att tolka och möjligen också otillräckliga som underlag för beslut på beställarnivå, då det inte är möjligt att koppla generella mått på smärta, mobilitet eller dåligt välbefinnande till specifika verksamheters krav. Enligt vår uppfattning ställer detta ännu högre krav på utfallsdata från olika verksamheter.

Inom de flesta specialiteter råder det stor variation inom klinisk praxis, med begränsad enighet i fråga om den mest effektiva behandlingen, begränsade kriterier för att indikera lämplig nivå, typ eller mängd av interventionen och brist på information om att interventionen i sig är befogad. Den blygsamma mängden forskning som finns att tillgå inom vissa områden eldar bara på debatten ännu mer, i stället för att ge svar som skulle kunna bidra till att definiera bästa praxis. Därför finns det alltså en tendens till att likställa utfallet av en aktivitet med processmått, såsom genomströmning och aktivitetsnivå, snarare än att fastställa effekten av vårdinsatsen som helhet, vilket är syftet med att samla in information om behandlingsresultat på det sätt som presenteras här (Øvretveit 1992, 1998).

WHO:s klassifikation

Världshälsoorganisationens (WHO:s) International Classification of Impairment, Disability and Handicap (ICIDH; på svenska Klassifikation – Funktionsbegränsning på organnivå – Begränsning av förmåga på personnivå – Handikapp konsekvenser på social nivå) (WHO 1980) avspeglade tankegången att hälsoproblem inverkar på många områden i en individs liv. Denna klassifikation uttryckte explicit uppfattningen att medicinska tillstånd ger upphov till en mängd svårigheter för den enskilde och att alla utfallsmått måste avspegla dessa olika områden. Insikten att hälso- och sjukvårdssystem syftade till att verka på ett bredare sätt än att bara minska och förebygga sjukdom klargjorde behovet av att utveckla ett språk som kunde fånga upp en utökad händelsesekvens som bakomliggande orsak till sjukdomsrelaterade fenomen. Wood och Badley (1978) och Wood (1980) föreslog följande profil:

Sjukdom/störning → Funktionsbegränsning → Begränsning av förmåga → Handikapp.

Ett problem på organnivå kunde leda till en funktionsbegränsning, vilken orsakade en begränsning av förmåga, som i sin tur påverkade individens liv med handikapp som resultat.

Varje dimension kan sammanfattas enligt följande:

- **FUNKTIONS-
BEGRÄNSNING** Dysfunktion som orsakas av patologiska förändringar i system.
- **BEGRÄNSNING AV
FÖRMÅGA** Konsekvens av funktionsbegränsning uttryckt som funktionell prestation (störning på personnivå).
- **HANDIKAPP** Olägenheter individen drabbas av till följd av funktionsbegränsning och begränsning av förmåga. Detta återspeglar interaktionen med en anpassning till individens omgivning.

Denna typ av klassifikation gjorde det möjligt att uttrycka de olika faktorer som kan inverka på en individs hälsa. Exempelvis kan vissa tillstånd innebära en liten "funktionsbegränsning" men orsaka omfattande "begränsning av förmåga" och "handikapp", medan det i andra fall kan röra sig om en stor "funktionsbegränsning" men mindre omfattande "begränsning av förmåga" och "handikapp".

Studier har dock visat dålig korrelation mellan funktionsbegränsning, begränsning av förmåga och handikapp hos vissa individer i särskilda patientgrupper. Exempelvis kan det vid hjärtsvikt vara så att det inte finns någon koppling mellan hjärtminutvolymen (funktionsbegränsning) å ena sidan och resultatet av test på löpband, gångtest på tid (begränsning av förmåga) och social aktivitet (handikapp) å den andra (Cowley et al., 1991). Denna avsaknad av direkt samband mellan funktionsbegränsning, begränsning av förmåga och handikapp gäller också vid kronisk luftvägssjukdom (Williams och Bury, 1989). Ur patientens synvinkel kan funktionsbegränsningen vara av mindre betydelse än de inskränkningar som drabbar vardagslivet. Följande fallbeskrivningar (tabellerna 1-1 och 1-2) illustrerar hur olika inverkan en cerebrovaskulär sjukdom kan få och hur funktionsbegränsningen, ur ett individperspektiv, kan vara av mindre betydelse än de inskränkningar dessa medför för vardagslivet.

TABELL 1-1: FALLBESKRIVNING 1 : HR K

FUNKTIONSBEGRENSNING	Hr K har en lätt expressiv och impressiv språkstörning, dysfasi/afasi.
BEGRENSNING AV FÖRMÅGA/AKTIVITET	Även om hans tal flyter ganska lätt har han svårigheter med att snabbt göra sig förstådd i en grupp människor, och han har slutat använda telefonen. Då och då missförstår han ords betydelse, i synnerhet om det sker ett snabbt byte av ämne. Han är beroende av att andra är uppmärksamma och tålmodiga lyssnare.
HANDIKAPP/DELAKTIGHET	Hr K har inte kunnat ha kvar sin tidigare anställning och har dragit sig undan från sociala sammanhang. Han har slutat med alla fritidssysselsättningar och deltar inte längre i beslutsfattande.
SAMMANTAGET	Man skulle kunna betrakta denne man som en person med en lätt funktionsbegränsning, en måttlig begränsning av kommunikationsaktiviteten och en ganska svår social belägenhet.

TABELL 1-2: FALLBESKRIVNING 2: HR SP

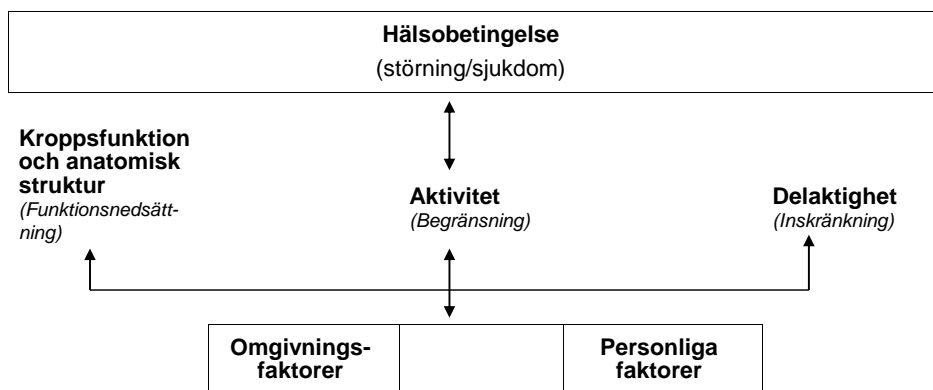
FUNKTIONSBEGRENSNING	Hr SP har haft en stroke, han har en lindrig hemiplegi med viss försämring av finmotoriken i vänster hand och ökad tonus i vänster ben.
BEGRENSNING AV FÖRMÅGA/AKTIVITET	Hr SP klarar att utföra alla uppgifter som rör honom själv men föreleder att hans fru hjälper honom med de flesta aktiviteter. Han behöver extra tid och uppmuntran i alla vardagsaktiviteter.
HANDIKAPP/ DELAKTIGHET	Hr SP har tappat tilltron till sig själv och fattar inte längre några beslut i ekonomiska eller sociala frågor, och hans fru har tagit över alla sysslor som gäller hushåll och umgänge. Han har gått i tidig pension och har dragit sig tillbaka från sociala aktiviteter han tidigare var road av.
SAMMANTAGET	Denne man har en lätt/måttlig motorisk funktionsbegränsning. Varken hans utförande av vardagsaktiviteter eller hans sociala delaktighet motsvarar de förmågor han har.

Sedan Wood och Badley kom med sitt arbete 1978 och Wood med sitt 1980 har det förts en omfattande diskussion med avseende på den känslomässiga aspekten obehag/välbefinnande som hänger samman med sjukdom och dysfunktion. Även om ICDH bekräftade att personens välbefinnande påverkas var de emotionella konsekvenserna inte inbegripna i klassifikationen. Vi fann i vår studie av terapimål (Enderby och John, 1997) att det ofta fanns mål kopplade till förbättring av patientens och de närståendes emotionella status, och därför bestämde vi oss i ett tidigt skede av vårt arbete för att denna dimension måste kunna skiljas ut. I fråga om ett rehabiliteringsprogram för en person med ett stort funktionshinder, där fokus ligger på förbättring av anpassning och copingstrategier, är det definitivt av vikt att kunna identifiera effekten av denna intervention.

ICF: Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa

En revision av ICIDH företogs av WHO med WCC WHO Collaborating Centre i Nederländerna som samordnande instans, vilket resulterade i utarbetandet av WHO:s International Classification of Functioning, Disability, and Health, ICF; på svenska Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (WHO, 2001). Den reviderade klassifikationen innehåller de tre ursprungliga dimensionerna i ICIDH, med ett tillägg som tar upp miljöns påverkan på individen och personliga faktorer. ICIDH-dimensionerna har fått nya beteckningar efter brukarsamråd.

I ICF är klassifikationssystemet organiserat i två delar. I del 1 klassificeras funktionstillstånd och funktionshinder och del 2 handlar om kontextuella faktorer. Del 1, Funktionstillstånd och funktionshinder, innefattar dimensionerna kroppssystem och kroppsstruktur och aktiviteter och delaktighet, vilket uttrycker funktionstillstånd både ur individ- och samhällsperspektiv. Figur 1-1 visar interaktionerna mellan de olika dimensionerna i ICF.



Figur 1-1: Interaktioner mellan dimensionerna i ICF del 1 och 2 (WHO-ICF 2001)

Den tidigare dimensionen "funktionsbegränsning på organnivå" har fått den nya beteckningen "kropp" och relateras till kroppsfunktioner och kroppsstrukturer (*funktionsnedsättningar eller strukturavvikelser*); "begränsning av förmåga på personnivå" har fått den nya beteckningen "aktivitet" (*begränsningar*), medan "handikapp" har fått den nya beteckningen "delaktighet" (*inskränkningar*). Denna mer positiva terminologi förordas av många grupper av funktionshindrade och förskjuter klassifikationen från en medicinsk till en mer social modell. ICF består nu av två delar. Del 1 berör funktionstillstånd och funktionshinder, medan del 2 handlar om kontextuella faktorer i form av omgivningsfaktorer och personliga faktorer. Tabell 1-3 ger en översikt över ICF. ICF innehåller komponenter, vilka kan betraktas som positiva eller negativa, och varje komponent består i sin tur av domäner vilka utgör klassifikationsenheter. Följaktligen kan hälsa och hälsorelaterade tillstånd registreras genom att man väljer en kategorikod och lägger till bestämningar. Bestämningar är sifferkoder som uttrycker omfattningen av funktionstillståndet eller funktionshindret, alternativt omgivningsfaktorn (i form av en underlättande faktor eller ett hinder).

Tabell 1-3: Översikt över ICF

Komponenter	Del 1: Funktionstillstånd och funktionshinder		Del 2: Kontextuella faktorer	
	Kroppens funktioner och strukturer	Aktiviteter och delaktighet	Omgivningsfaktorer	Personfaktorer
Domäner	1. Kroppsfunktioner 2. Kroppsstrukturer	Livsområden (uppgifter, handlingar)	Yttre påverkan på funktionstillstånd och funktionshinder	Inre påverkan på funktionstillstånd och funktionshinder
Begrepps-konstruktioner	Förändring i kropps-funktion (fysiologisk) Förändring i kropps-struktur (anatomisk)	Kapacitet att utföra uppgifter i en standard-omgivning Genomförande att utföra uppgifter i aktuell environment	Underlättande eller hindrande påverkan från omständigheter i den fysiska, sociala och attitydmässiga omgivningen	Påverkan av utmärkande drag hos personen
Positiv aspekt	Funktionell och strukturell integritet	Aktivitet Delaktighet	Underlättande faktorer	Ej tillämpbart
Negativ aspekt	Funktionstillstånd		Barriärer/hinder	Ej tillämpbart
	Funktionsnedsättning/strukturavvikelse	Aktivitetsbegränsning, Delaktighetsinskränkning		
	Funktionshinder			

Genom övergången från ICIDH till ICF placeras de begrepps-konstruktioner som utgör grunden för TOM i del 1, "Funktionstillstånd och Funktionshinder" och bedömningsskalorna i TOM syftar till att fånga upp den påverkan av funktionsnedsättning, aktivitet och delaktighet som individen upplever och som beskrivs under "Negativ aspekt" i ICF. Dessa faktorer påverkar individens välbefinnande, och välbefinnande definieras som nivån av obehag eller störning som individen erfar till följd av de begränsningar och svårigheter han/hon möter. Betydelsen av att lyfta fram patientens känslomässiga tillstånd då man ger hälso- och sjukvårdinsatser konstaterades för trettio år sedan av Rosser (1976) som föreslog detta som ett utfallsmått. Senare studier har visat att välbefinnande är en viktig faktor då det gäller att notera signifikant klinisk förändring (Gamiats et al., 1992; Long, 1996; Paterson, 1996).

Detta angreppssätt gör det möjligt för terapeuter att sammanställa patientuppgifter så att problemområden kan klassificeras inom de olika ICF-komponenterna. Tabell 1-4 visar ICF-modellen för denna gruppering.

Tabell 4: Komponenterna i ICF.

Kroppsfunktioner och kroppsstrukturer	Aktiviteter och delaktighet	Omgivningsfaktorer
Psykiska funktioner Sinnesfunktioner och smärta Röst- och talfunktioner Hjärt-kärlfunktioner, blodbildnings-, immunsystems- och andningsfunktioner Matsmältnings- och ämnesomsättningsfunktioner och endokrina funktioner Funktioner i köns- och urinorganen samt reproduktiva funktioner Neuromuskuloskeletala och rörelserelaterade funktioner Funktioner i huden och därmed relaterade strukturer	Lärande och att tillämpa kunskap Allmänna uppgifter och krav Kommunikation Förflyttning Personlig vård Hemliv Mellanmänniska interaktioner och relationer Viktiga livsråden Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv	Produkter och teknik Naturmiljö och mänskligt skapade miljöförändringar Personligt stöd och personliga relationer Attityder Service, tjänster, system och policies

Det språk olika yrkesutövare använder i sitt arbete med personer med olika hälsoproblem är mycket varierande. Även inom en och samma profession kan beskrivningar av sjukdomstillstånd, behandlingsmetoder och mål uttryckas på så skilda sätt att det kan försvåra kommunikationen. Användning av ICF gör att terapeuter kan kommunicera effektivare, både sinsemellan och uppåt i organisationen. Även reflexion över de olika behandlingsdomänerna med utgångspunkt från de patientgrupper som tas omhand underlättas. Exempelvis kan den logopediska tonvikten för en person med organisk röststörning eller fonologisk störning ligga på att minska funktionsnedsättningen, medan betoningen för andra patientgrupper, såsom vuxna med utvecklingsstörning, kan ligga på att minska de sociala hindren. Inom arbetsterapi kan tonvikten för en person med motoriska svårigheter ligga på begränsningar som drabbar ADL-funktioner eller inom sjukgymnastik på att förbättra eller bota den underliggande funktionsnedsättningen, t.ex. att behandla avvikande muskeltonus. En sjuksköterska å sin sida kan vilja inrikta sig på blodtryck, dagliga aktiviteter eller social integrering.

Trots en tankemässigt väl underbyggd internationell diskussion på hög nivå kommer vi troligen aldrig att uppnå en helt och fullt accepterad modell för beskrivning av funktionshinder. Såväl den medicinska som den sociala modellen har sin plats och erbjuder komponenter som underlättar förståelsen av funktionshinderade människors behov vid olika tidpunkter. Det är dock inte givet att terapeuter känner sig helt nöjda och belåtna med någondera, då de har insikt om att "sjukdom", "störning" och "dysfunktion" är en psykofysiologisk process som begränsar personens förmåga till coping (Fugl-Meyer et al., 1991). Denna filosofi utgör kärnan i ett av syftena med rehabilitering, nämligen att mobilisera individens resurser så att vederbörande genom att sätta upp realistiska mål och anpassa sig fysiskt och psykologiskt kan uppnå optimal tillfredsställelse med livet. Detta synsätt stöds av McCrae och Costa (1986), vilka fann att patienter som använde sig av effektiva copingstrategier senare rapporterade högre tillfredsställelse med livet. Dessa författare stöder, i likhet med många andra (t.ex. Stephen och Hetu, 1992; Whiteneck et al, 1992; Frattali, 1991), den tidigare klassifikationen med funktionsbegränsning, begränsning av förmåga och handikapp, då den kan avspeglar komplexiteten i de uppgifter man ställs inför inom rehabilitering. Vi menar dock att begreppet "obehag/välbefinnande" förtjänar att läggas till i som en självständig enhet snarare än som en beståndsdel i de andra domänerna.

Ur patientens perspektiv kan funktionsnedsättningen som sådan vara av mindre betydelse än de inskränkningar den för med sig i vardagslivet. Alltmer högljudda krav har rests på utveckling av funktionsbedömningar, och vissa författare har till och med krävt att man ska sluta använda sig av mått på bristande förmåga (funktionsnedsättning), i synnerhet när det handlar om att utvärdera rehabilitering (Blomert, 1990; Haley et al., 1991). En bättre väg att gå är förmodligen att inrikta sig på att återställa och balansera detta område, genom att införa metoder som utöver påverkan från själva funktionsnedsättningen/strukturavvikelsen också avspeglar påverkan från

funktionella, sociala och emotionella aspekter. ICF lägger lika stor vikt vid alla dimensionerna, och på samma sätt baseras TOM på övertygelsen om att varje domän är viktig och bör få lika stor tyngd, så att omständigheterna i det enskilda patientfallet verkligen vägs in. Detta återspeglar hur terapeuter utbildas när det gäller sättet att se på rehabilitering (Wade, 1992).

EN UNDERSÖKNING AV OM WHO-KLASSIFIKATIONEN ÄR ANVÄNDBAR DÅ DET GÄLLER ATT IDENTIFIERA TERAPIMÅL

Den mest grundläggande utgångspunkten för en studie av resultatmätning måste vara att man har fullständig insikt i vad som är syftet att uppnå med en viss insats. Detta kan sedan fungera som måttstock när man ska avgöra om det fastställda målet har uppnåtts. Syftet med terapi är att:

- **Förbättra/bota** den underliggande funktionsnedsättningen som kan gälla kognition, struktur och fysiologi. Logopediskt exempel: kommunikationsstörning som visar sig i form av störning inom något av områdena auditiv uppmärksamhet, röst, fonologi, syntax, semantik, pragmatik, motorik eller sensorik. Exempel från sjukgymnastik/arbetsterapi: avvikande muskeltonus, rörelseomfång, balans, kognition, motorik eller sensorik samt tryckavlastning.
- **Vidga funktionell aktivitet i relation till genomförande.** Logopediskt exempel: förmedla tankar, berätta historier, använda symbolsystem, använda av kommunikationshjälpmedel eller underlätta förståelighet. Exempel från sjukgymnastik/arbetsterapi: befärma anpassade metoder för att klara ADL-funktioner eller öka en persons oberoende genom att introducera och främja adekvat användning av hjälpmedel och apparater i omgivningen.
- **Utveckla strategier för att kompensera för personliga och sociala nackdelar orsakade av den nedsatta funktionen.** Logopediskt exempel: modifiera attityder och tillhandahålla strategier för lärare, patienter och vårdare, närvaro vid sociala tilldragelser, upprätthålla sin roll i arbetslivet. Exempel från sjukgymnastik/arbetsterapi: arbeta med arbetsgivare och patienter för att bistå vid återgång i arbete.
- **Stödja patient och vårdare under anpassningsfasen.** Exempel: identifiera oro eller bekymmer, stå till tjänst med rådgivning, uppmuntran och stöd.

Den första utgåvan av TOM (Enderby, 1992) vilade på en undersökning som gjorts i syfte att ta reda på om det var lämpligt att utveckla WHO-klassifikationen (ICIDH) till en modell för resultatmätning, varvid journalanteckningar från 300 personer som fått terapi granskades. De behandlingsmål som kunde utläsas ur dessa anteckningar lyftes fram och en stor majoritet kunde grupperas under rubrikerna kropp/funktionsnedsättning, aktivitet och delaktighet. **Det fanns inga patientgrupper som inte hade mål uppsatta inom alla områdena.** En grupp mål, som hade att göra med patienternas och deras familjers emotionella välbefinnande, identifierades av terapeuterna men var svåra att fånga upp så som den ursprungliga klassifikationen var utformad. Terapeuter och sjuksköterskor noterade ofta försök att minska ångest, depression, ilska och rädsla och förbättra emotionell kontroll och copingstrategier. Då det var så många mål som identifierades inom detta område att det upplevdes viktigt att utvidga klassifikationen genom att lägga till rubriken **”Välbefinnande”** som en dimension.

Många avhandlingar om effektivitet inom hälso- och sjukvård, rehabilitering och resultat uppehåller sig vid betydelsen av ”livskvalitet”. Fastän denna term har kommit alltmer på modet har den inte fått någon ordentlig definition (McKenna et al., 1993; Wade, 2003). Terapeuter upplever starkt att de bidrar till att förbättra detta svårångade aspekt, men i utvecklingen av våra mått har vi avstått från att använda termen ”livskvalitet”, då den saknar specificitet och betyder olika saker för olika människor. Själva kontentan av detta begrepp fångas sannolikt inom domänerna handikapp/delaktighet och obehag/välbefinnande. Intressant nog påträffades inga mål som specificerar ”förbättrad livskvalitet” i journalanteckningarna, men mål som har att göra med ”förbättrad själv-

känsla” och ”förbättrad personlig autonomi (handikapp/delaktighet)”, ”undervisning i copingstrategier för att minska rädsla”, och ”hjälpa personen att stå ut med (obehag)” nämndes ofta.

Följande två fallbeskrivningar illustrerar hur olika den sammantagna effekten av olika tillstånd kan vara (tabellerna 1-5 och 1-6).

Tabell 1-5: FALLBESKRIVNING 1: Fru PR

FUNKTIONSNEDSÄTTNING	Fru PR har haft multipel skleros i femton år. Hon är gravt ataktisk och har ökad tonus i alla fyra extremiteterna. Hennes sittbalans är dålig.
FUNKTIONSHINDER/AKTIVITET	Fru PR använder en specialanpassad rullstol och alla hjälpmedel och anordningar i hemmet på ett effektivt sätt. Hennes bostad är anpassad och hon kan ta sig till affärerna i närheten. Hon klarar att sköta hemmet, laga mat åt familjen och kommunicera effektivt.
HANDIKAPP/ DELAKTIGHET	Fru PR spelar en aktiv social roll, hon sitter i skolstyrelsen och engagerad i sjukvårdspolitik på lokalplanet. Hon gillar att hålla på med sin trädgård och med rullstolsdans.
VÄLBEFINNANDE/OBEHAG	Fru PR är en bestämd och uppfinningsrik dam som, vilket inte är att undra på, vid vissa tillfällen känner sig bekymrad och frustrerad. Hon har dock en positiv grundinställning och använder sig av väl fungerande emotionella stödstrategier.
SAMMANTAGET	Fru PR har en svår funktionsnedsättning men övervinner de flesta funktionsinskränkningarna med hjälp av uppfinningsrikedom och adekvata hjälpmedel. Därför är hon endast delvis begränsad i fråga om aktivitet och inte socialt missgynnad i någon specifik mening.

Tabell 1-6: FALLBESKRIVNING 2: Hr C

FUNKTIONSNEDSÄTTNING	Hr C är en 40-årig man med cerebral pares som lett till en grav tonusavvikelse. Han har kvadruplegi och dysartri.
FUNKTIONSHINDER/AKTIVITET	Hr C är rullstolsburen men klarar sig helt på egen hand, med hjälp av en anpassad rullstol och anpassat boende. Han kan kommunicera i alla situationer med ett kommunikationshjälpmedel med specialanpassningar för telefon.
HANDIKAPP/ DELAKTIGHET	Hr C arbetar som jurist och är aktiv medlem i handikapprörelsen. Han har ett fullvärdigt liv yrkesmässigt och socialt, och hans synpunkter efterfrågas och värdesätts av en mängd personer som han har kontakt med.
VÄLBEFINNANDE/OBEHAG	Hr C upplever då och då frustration beroende på inskränkningar i tillgänglighet och negativa attityder som han kan ibland möter.
SAMMANTAGET	Denne man, som har en funktionsnedsättning av mycket hög svårighetsgrad, har kunnat övervinna sina svårigheter så att han funktionellt sett – om än med vissa inskränkningar – är oberoende och inte socialt handikappad på något särskilt sätt.

Utveckling av TOM

Under 1980-talet påbörjade Enderby (1992) arbetet med att utveckla ett utfallsmått att användas av terapeuter för att avspegla de förändringar som blev resultatet av terapiinterventioner. Vid den tiden hade den rådande trenden för resultatmättningsmetoder sitt fokus på resultaten av standardiserade bedömningar, där man fick fram nivån av funktionsnedsättning eller kommunikation, alternativt uppnådda behandlingsmål. Dock kan två patienter med hjälp av terapi uppnå samma mål utan att utfallet för den skull är detsamma. Exempelvis kan behandling som fokuserar på att lära ut specifik ny vokabulär förbättra kommunikationsfärdigheterna hos en person, medan den kan minska frustration och underlätta social interaktion hos en annan. Uppnåendet av ett mål resulterar därför i olika utfall för olika individer och återspeglar hur komplext det är att fånga upp utfallet av en intervention. En konsekvens av detta begränsade synsätt var att andra aspekter av en intervention, exempelvis sociala och emotionella, ofta inte ingick i resultatmätningen. Andra metoder för att värdera av vårdresultat behövdes om patienten skulle kunna bedömas utifrån en helhetssyn.

WHO:s sjukdomsklassifikation (WHO, 1980) tillhandahöll dimensioner som stämde väl överens med de områden behandlingen inriktade sig på. Dimensionerna funktionsbegränsning och begränsning av förmåga/aktivitet hade fokus på kliniska aspekter, medan det som rörde handikapp/delaktighet och den kompletterande dimensionen för välbefinnande mer handlade om livskvalitet. TOM har utvecklats för att återspegla WHO:s klassifikationssystem (se nedan). Instrumentet baserades på nivåerna kropp, individ och samhälle, vilka sedan kunde poängsättas individuellt för att bestämma nivån på de upplevda svårigheterna. På TOM, precis som på WHO:s modell för klassifikationssystem, har status "normalt" definierats som normalt för en person med hänsyn tagen till ålder, kön, kulturell bakgrund, och eventuella "svårigheter" återspeglade då avvikelser från detta status för just den individen. Det fanns en skillnad mellan TOM-modellen och WHO-ICIDH-modellen som bestod i att begränsning av förmåga inte definierades som en konsekvens av funktionsbegränsning, eller handikapp som en konsekvens av funktionsbegränsning och begränsning av förmåga. Snarare innebar TOM-modellen att varje dimension kunde bedömas för sig. Det reviderade WHO-klassifikationssystemet ICF (se s. 10) betraktar också varje dimension som självständig men med relationer till de övriga. WHO-ICF-definitionerna (WHO, 2001) "kropp, aktivitet, delaktighet" sammanfattas i tabell 1-7 och kan anses motsvara begreppen i de tre dimensionerna av TOM. Hur som helst tar TOM ögonblicksbilder av individen i olika livssituationer, tillsammans med omgivningsfaktorer inom dimensionen delaktighet.

Tabell 7: Beskrivningar i WHO-ICF.

Attribut	Kroppsstrukturer och kropps-funktioner	Aktiviteter	Delaktighet	Kontextuella faktorer
Funktionsnivå	Kropp (kroppsdelar)	Individ (personen som helhet)	Samhälle (livssituationer)	Omgivningsfaktorer (extern inverkan på funktionstillståndet) och personfaktorer (intern inverkan på funktionstillståndet)
Karaktistika	Funktion/struktur	Genomförande av aktiviteter	Inblandning i olika livssituationer	Typiska drag i individens värld och individens attityd
Aspekter	Funktionsnedsättning: funktionell/strukturell	Aktivitet: begränsning	Delaktighet: inskränkning	Underlättande faktorer, barriärer, hinder

TOM-modellen

TOM-dimensionerna har sitt ursprung i ICDH-dimensionerna och överensstämmer med ICF. TOM är en professionellt och operationellt definierad skala som bygger på specifika begrepp, nämligen:

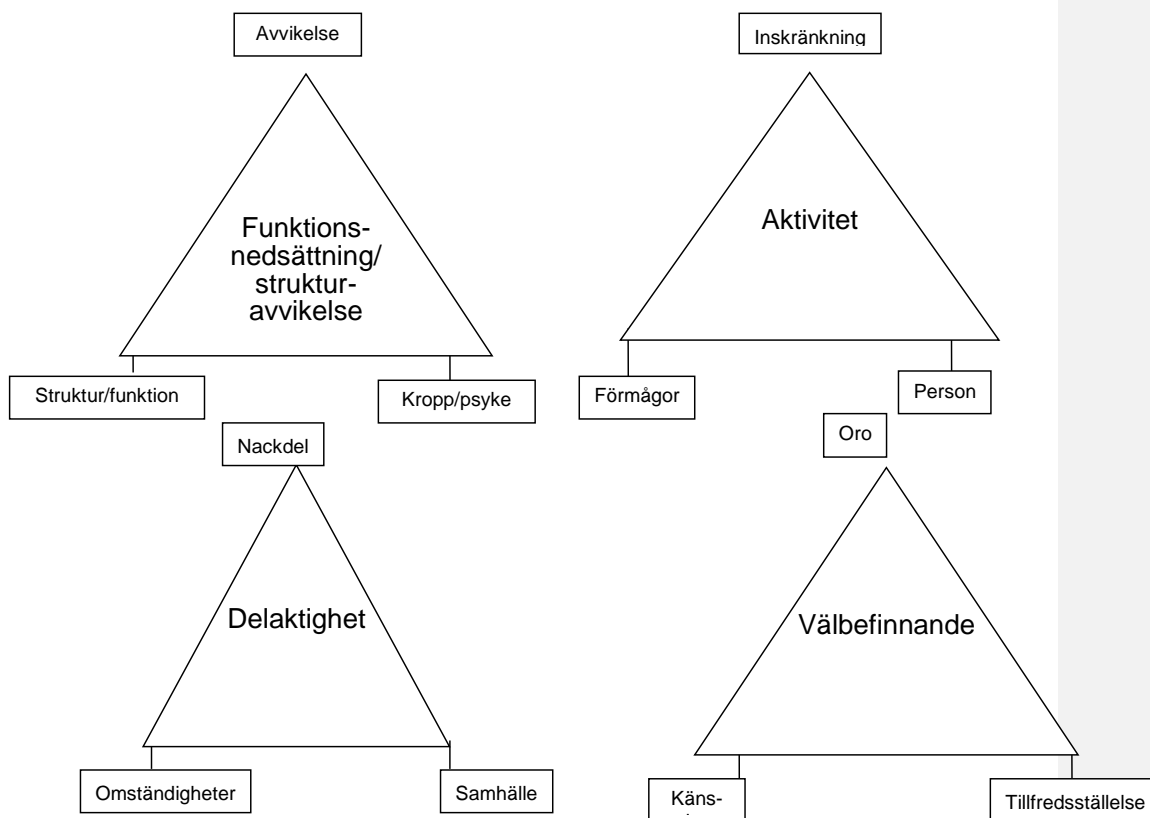
Funktionsnedsättning/strukturavvikelse handlar om kroppssystemens integritet och innefattar psykologiska och fysiologiska strukturer och funktionstillstånd. Här återspeglas graden av observerad avvikelse, uttryckt som varians jämfört med normen för en mänsklig varelse (av samma ålder, kön etc).

Aktivitet/funktionshinder handlar om begränsningar i fråga om handlingar eller funktioner hos en individ, med hänsyn tagen till hans/hennes förmågor/funktionshinder.

Delaktighet/handikapp handlar om de nackdelar individen får erfara, vilket återspeglar omständigheter, social delaktighet, interaktion och autonomi.

Välbefinnande/obehag handlar om emotioner, känslor, den påfrestning individen möter i form av oro, bekymmer och ängslan samt nivån av tillfredsställelse med situationen.

De begrepp som bedöms i varje TOM-dimension illustreras i figur 1–2.



Figur 1-2: TOM-dimensionerna

Var och en av de fyra TOM-dimensionerna (funktionsnedsättning/strukturavvikelse, aktivitet, delaktighet och välbefinnande) bedöms på en ordinalskala med sex skalsteg, där 0 representerar allvarlig störning och 5 det som är normalt för en människa med hänsy tagen till ålder, kön och kulturell bakgrund. Siffrorna definieras med hjälp av en semantisk operationell kod som visar svårighetens allvarlighetsgrad inom ramen för varje dimension, vilket gör det möjligt för bedömare att uttrycka om personen är något bättre eller något sämre än beskrivningen. Detta ger en 5-gradig skala, som med odefinierade halvpoäng blir 11-gradig (Tabell 1–8).

Tabell 1–8: TOM:s ordinalskala

Mycket svår		Svår		Svår/ måttlig		Måttlig		Lätt		Normal
0	0,5	1	1,5	2	2,5	3	3,5	4	4,5	5

Tillvägagångssättet när man använder TOM bygger på att terapeuten först bedömer den aktuella individen med gängse bedömningsinstrument, såsom standardiserade test, observation, rapportering och beaktande

av medicinska och sociala bakgrundsuppgifter. Den insamlade informationen leder terapeuten till lämplig dimension på mätinstrumentet och till en bedömning av rätt poängnivå.

Den ursprungliga primära TOM-skalan byggde på en operationellt definierad skala avseende svårighetsgrad (se APPENDIX VI). Det framkom att en sådan enkel skala för svårighetsgrad kan tolkas på skilda sätt av olika användare. Därför startade 1992 arbetet med att utveckla TOM genom att bygga ut de operationella definitionerna i de primära skalorna så att de ger specifika definitioner för varje sjukdomstillstånd, vilket underlättar poängsättningen i det enskilda fallet och ökar reliabiliteten. Från början utvecklade författarna Therapy Outcome Measures (TOM) för logopedier (se Enderby 1992; Enderby och John, 1997). Senare arbete gjordes för att utveckla och testa detta angreppssätt, så att det också kunde användas av sjukgymnaster, arbetsterapeuter, rehabiliteringssjuksköterskor och audionomer. Under de följande sex åren utvidgades de detaljerade TOM-skalorna till att täcka in olika patientgrupper som tas omhand av sjukgymnaster, arbetsterapeuter, logopedier, rehabiliteringssjuksköterskor och audionomer. De specifika patientgrupperna valdes av behandlarna ut som representativa för de mest relevanta patientgrupperna inom respektive verksamhet.

En studie med logopedier företogs under åren 1993–1994, vilket resulterade i anpassade TOM-skolor för tio olika kommunikativa störningar. Resultaten har rapporterats i en projektrapport och i vetenskapliga artiklar (Enderby et al., 1995; John och Enderby, 2000). De tio störningarna, för vilka utökade operationella koder togs fram var: tal- och språkstörning hos barn, fonologisk störning, dysartri, talrytmstörning, dysfagi, dysfasi/afasi, dysfoni, hörselterapi/-rehabilitering, laryngektomi samt inlärningssvårigheter/psykisk utvecklingsstörning (Enderby och John, 1997). Denna studie syftade till att utveckla utökade operationella beskrivningar för de primära TOM-skalorna för varje störning, och 100 logopedier på åtta olika platser medverkade. Logopederna på vart och ett av ställena utarbetade oberoende av varandra operationella beskrivningar för störningarna inom respektive specialismråde. Sälunda tog det barnlogopediska teamet hand om beskrivningar för språkstörningar hos barn, såsom språkstörning eller fonologisk störning, medan vuxenteamet utvecklade beskrivningar inom ramen för sitt expertområde, såsom afasi/dysfasi eller röststörningar. Syftet med definitionerna inom de specifika skalorna var att komma fram till en metod för att förmedla terapeuternas uppfattningar om svårighetsgrad och natur för ett visst tillstånd inom en viss domän och därigenom kunna klargöra vad som menas med "svår, måttlig, lätt", etc. Beskrivningarna ska mana terapeuten att försöka hitta "bästa matchningen" och återspegla den kliniska bedömningen, dvs. "min patient är mest lik den här". Det är inte troligt att någon patient kommer att passa in exakt på någon beskrivning eller ha alla de svårigheter eller förmågor som uttrycks i beskrivningen hörande till en viss skala. Terapeuter i allmänhet rangordnar sina patienter utan att egentligen vara medvetna om det, t.ex. "han är lite bättre än hon", "hon har de mest uttalade svårigheter jag har sett vid detta tillstånd", etc. Skalan syftar till att göra dessa bedömningar mer explicita.

Den anpassade TOM-skalan användes för att poängsätta fall, bedöma beskrivningarnas kvalitet och deras förmåga att fånga upp de nyckelbeteenden som observerats för en störning på varje dimension. På så sätt kunde man genom att använda s.k. Delphiteknik få fram en uppsättning unika beskrivningar från de logopediska "expertteamerna" inom respektive område på varje undersökningsenhet. Beskrivningarna reviderades sedan av forskningsgruppen som sammanställde de formuleringar som förekommit i beskrivningarna av en viss störning. De sammanställda beskrivningarna sändes därefter ut till undersökningsenheterna för kommentarer och ratificering. När väl de olika teamen hade kommit överens om formuleringarna av de operationella beskrivningarna prövades de anpassade TOM-skalorna kliniskt. Därefter följde en reliabilitetsprövning med representanter från teamen och en period av datainsamling, vilket gav resultat för mer än 1 000 enskilda fall. Resultaten från datainsamlingen användes för att bedöma ytvaliditeten hos de data som kommit fram ur TOM som en resultatindikator för olika grupper av störningar. Denna pilotstudie visade att TOM, med de utökade operationella koderna för specifika störningar, kunde tillhandahålla valida data avseende behandlingsutfall på ett sådant sätt att de verkligen återspeglade förändring. Dessa data samlades dock in under en kort tidsperiod, varför ytterligare datainsamlingstudier utfördes för att testa TOM. Resultaten av

dessa rapporteras i avsnittet om benchmarking². Utvecklingen av skalorna för arbetsterapi, sjukgymnastik, hörselvård och rehabiliteringsvård gjordes med samma metodik vid senare tillfällen.

Validitet

För att ett mått ska ha god validitet behöver det ge ett sant och exakt värde på en mätbar storhet eller ett begrepp (Hammersley, 1987; Behi och Nolan, 1995). Validitet handlar om vad det är som mäts, dvs. om skalan mäter det man tror att den mäter och om den verkligen mäter det den säger sig mäta snarare än något närbesläktat begrepp (Nolan och Behi, 1995; Wilkin et al., 1992). Hur användbart ett mått är beror på hur bra det går att dra valida slutsatser från det. Ju bättre begreppskonstruktionerna representeras i måttet, desto större tilltro kan ju sättas till resultatet. Därför är innehållet i en skala av betydelse för dess validitet och bör ge information om de relevanta intresseområdena. När de saker som ska mätas är av fysisk karaktär, och därmed kan mätas objektivt, är det är lättare att konstruera ett mått som uppfyller kraven på validitet, exempelvis när man mäter volym eller rörelseomfång. Det är svårare att beskriva ett mått av fullgod validitet när begreppet är abstrakt, eftersom det är svårare att observera en variabel som inte i sig är direkt observerbar. Abstrakta begrepp kan dock mätas indirekt genom att man skapar indikatorer som operationaliserar begreppen och gör dem mätbara (Hammersley, 1987; Behi och Nolan, 1995; Nolan och Behi, 1995; Wilkin et al., 1992, Streiner och Norman, 1989). Det är denna ansats som ligger till grund för TOM.

Utveckling av ett mått för abstrakta begreppskonstruktioner involverar ett antal steg (Bryman, 1988). Däri ingår utveckling och definition av den underliggande teorin eller begreppskonstruktionen som ska mätas; specifikation av de olika begreppen; selektion av indikatorer som har observerbara karakteristika för begreppen samt slutligen utformningen av index så att indikatorerna sätts in i definierade skalor (av typen nominal-, ordinal-, intervall- eller kvotskala). När detta skede är avslutat måste den exakta användningen av måttet definieras, och detsamma gäller även administrering, yttre testbetingelser, målgrupp samt hur ofta måttet ska användas och vem som ska tolka resultatet (Hammersley, 1987). Precisionen är en annan faktor man måste beakta, eftersom måttet måste vara tillräckligt exakt för att kunna tjäna sitt syfte (Streiner och Norman, 1989). När man validerar ett mått finns det därför ett behov av att bestämma graden av tilltro som kan sättas till de slutsatser som dras i det enskilda fallet med det aktuella måttet som grund. Med andra ord: kan man tro på det som måttet visar?

I litteraturen beskrivs tre klassiska typer av validitet, nämligen innehålls-, kriterie- och begreppsvaliditet. Validiteten kan mätas genom att man fastställer i vilken utsträckning det som har mätts överensstämmer med andra oberoende mått som erhållits med olika forskningsinstrument. Än så länge finns det i fråga om TOM inga jämförbara mått som skulle kunna användas som "guldstandard". Därför är det inte möjligt att testa kriterievaliditeten, med dess krav på jämförelser mellan de resultat som uppnåtts med två olika mätinstrument. Inte heller kan man använda sig av begreppsvaliditet eftersom det än så länge inte finns tillräckligt med kunskap om mönstret av relationer, då det gäller resultatens fördelning bland olika grupper, för att tillåta jämförelser. Därför är yt- och innehållsvaliditet de beskrivningar av validitet som har varit i fokus vid utveckling av mätinstrumentet.

Ytvaliditet handlar om ifall mätinstrumentet vid en första anblick verkar fånga de egenskaper man är ute efter att mäta. Kriteriet för att bedöma ytvaliditet vilar på den subjektiva bedömning som blivit resultatet av en granskning av mätinstrumentet; att urvalet av förefaller rimligt enligt en expertpanels uppfattning. Denna ansats till validering har beskrivits som "validering genom övertagande" (validation by assumption); att instrumentet mäter det ena eller andra eftersom en expert säger att det är så (Guilford, 1954; Hammersley, 1987; Streiner och Norman, 1989).

Innehållsvaliditet handlar om ifall innehållsdomänen är relevant för mätinstrumentet, alltså om de item som innefattas i domänen är representativa exempel på målbeteendena. Det är mycket mer sannolikt att innehållet är adekvat om ett antal representativa bedömare används för att generera och välja ut item till skalorna och om det innehåll som omfattas betraktas som viktigt, t.ex. om det finns stöd för det i litteratu-

² Finns ej med i den översatta versionen. Översättarens anmärkning.

ren. Uppvisande av innehållsvaliditet vilar i huvudsak på en "vädjan till förnuftet" (appeal to reason) med avseende på hur bra man lyckats med att definiera domänen.

Godkännandet av yt- och innehållsvaliditet hos TOM baserades på en genomgång av en "expertpanel", bestående av terapeuter verksamma inom just de specialområden som mätinstrumentet omfattar.

TOM består av fyra primära skalor, en för varje dimension. I syfte att underlätta beslutsfattande och öka reliabiliteten i bedömningarna lades beskrivningar till. Dessa innehöll operationella beskrivningar för skalans helpoäng. Beskrivningarna till TOM-skalorna togs fram av terapeuter specialiserade på olika patientgrupper och verksamma på olika platser i Storbritannien, och med hjälp av Delphi-teknik kunde detta införlivas med innehållet i skalorna. De olika skalor som togs fram fördes samman till en enda uppsättning som man enades kring. Dessa skalor testades av terapeuter som poängsatte enskilda fall och bedömde hur bra beskrivningarna var och vilken förmåga de hade att fånga upp de nyckelbeteenden kopplade till en viss störning som observerades inom varje dimension. Resultatet av denna prövning blev en uppsättning unika beskrivningar från teamen av "experter" inom respektive diagnosområde på varje prövningsställe. De medverkande terapiteamen samlade in TOM-data för mer än 1 000 patientfall under en 6-månadersperiod. Resultaten av denna datainsamling låg till grund för bedömning av validiteten hos de data man fick fram då TOM användes som en utfallsindikator för olika diagnosgrupper. Teamen kunde jämföra TOM-resultaten med sina egna observationer i de aktuella fallen för att bedöma resultatens validitet. Av studien framkom att TOM, med de utökade operationella koderna för specifika störningar, hade förmåga att ge valida data om resultatet av behandlingsinterventioner så att det gick att utläsa om någon förändring hade skett.

Tabell 1-9 visar hur primärskalan utvidgades med beskrivningar utformade för en specifik patientgrupp.

Tabell 9: Primärskala och beskrivningar

Primärskala för funktionsnedsättning	Beskrivning för dysfasi/afasi
0 Den allra svåraste formen av denna funktionsnedsättning.	0. Svår dysfasi/afasi som drabbar alla modaliteter. Auditiv förståelse, liksom läsförståelse varierar även för enstaka nyckelord. Ingen förmåga att uttrycka sig på ett meningsfullt sätt.
1 Svår form av denna funktionsnedsättning	1. Svår dysfasi/afasi. Auditiv förståelse och/eller läsförståelse ligger stadigt på en nivå av enstaka nyckelord. Sporadisk förståelse och eget uttryck i begränsad omfattning.
2 Svår/måttlig form	2. Svår/måttlig dysfasi/afasi. Auditiv förståelse och/eller läsförståelse ligger stadigt på en nivå av två till tre nyckelord. Visst begränsat uttryck i tal och/eller skrift används adekvat och avsiktligt.
3 Måttlig form	3. Måttlig dysfasi/afasi. Auditiv förståelse och/eller läsförståelse för enkla meningar eller strukturer är konstant. Varierande i fråga om komplexa uppmaningar och strukturer. Genomgående reducerad språkstruktur och vokabulär i tal och/eller skrift. Kan ha en specifik svårighet av svårare art inom en modalitet.
4 Precis under normal funktion/lätt funktionsnedsättning	4. Lätt dysfasi/afasi. Sporadiska svårigheter föreligger i fråga om auditiv förståelse och/eller läsförståelse samt när det gäller att uttrycka sig i tal och/eller skrift.
5 Ingen funktionsnedsättning	5. Ingen dysfasi/afasi.

Då TOM anpassats för olika patientgrupper användes den i studien för att bedöma validiteten hos den information som samlats in under en viss tidsperiod. Syftet var att bedöma om TOM ger valid information om de förändringar som åstadkommit under interventionen. Detta gjordes genom att man gav terapeuterna återkoppling på de uppgifter de hade lämnat, för att försäkra sig om att de uppnådda resultaten verkligen

avspeglade representativa förändringar hos patienterna. Man bedömde också om resultaten kunde användas som information för terapeuterna och ge dem möjlighet att dra slutsatser utifrån dessa data. Ytvaliditeten fastställdes med denna metod.

Författarna är väl medvetna om att dessa TOM-data endast samlades in under en kort tidsperiod från specifika stickprov på patienter och att det därför var svårt att bedöma förändring i fall med långvarigt sjukdomsförlopp. Benchmarkingstudien (Enderby et al., 1999; John, 2001) gjorde det möjligt för författarna att samla in data under en längre tidsperiod och få återkoppling i fråga om TOM:s förmåga att fånga upp signifikant klinisk förändring från de terapeuter som använde instrumentet. Typiska förändringar identifierades för olika patientgrupper, vilket gjorde det möjligt för terapeuterna att dra slutsatser utifrån TOM-data. Bedömningen av validiteten hos TOM har gjorts på yt- och innehållsnivå i våra egna studier. Validiteten har också testats i andra studier, exempelvis av Roulstone et al., där man jämförde TOM-poängen för barns tal och språk med resultat från formella bedömningar, varvid man fann positiva korrelationer (Roulstone et al., 2004).

Reliabilitet

Reliabilitet är en viktig aspekt hos ett utfallsmått och handlar om måttets stabilitet och fasthet. Tre reliabilitetsprövningar utfördes under arbetet med att utveckla TOM (1993, 1995, 1999). Syftet var att fastställa reliabiliteten hos TOM genom utförande av tre upprepade studier. Dessa resultat har rapporterats i TOM-manualerna (1997 och 1998), i benchmarkingprövningen (Therapy Outcome Measures Benchmarking Study 1998–1999 Enderby et al. 1999; John, 2002) samt i andra studier (Hammerton, 2004; Ryan, 2003).

Dessa reliabilitetsprövningar gav positiva resultat, vid bedömning med KAPPA och interbedömarreliabilitetskoefficient (Streiner och Norman, 1989; Cohen, 1968; MacLure och Willett, 1987). Den ansats som baseras på generaliserbarhetsteori för att bedöma reliabiliteten användes inte, då TOM-skalan bygger på ordinaldata. Att utföra kliniska reliabilitetsstudier med patienter är svårt. Det finns invändningar mot att utsätta patienter och deras närstående för en grupp observatörer som oberoende av varandra ska bedöma och gradera responserna på en rad olika uppgifter. Dock kan information i form av video- och ljudinspelningar, i kombination med journalanteckningar, antingen vara inadekvata eller avslöja information i sådant överflöd att det blir ohanterligt för bedömarna. Många reliabilitetsstudier har fokuserat på relationen mellan den poäng som satts av två oberoende bedömare för en enskild patient. Emellertid ger detta inte tillräcklig information för att man ska kunna titta på hur enighet/oenighet fördelar sig med många olika observatörer som skiljer sig åt i fråga om färdigheter, bakgrund och synsätt.

I arbetet med att utveckla instrumentet har prövningar av interbedömarreliabiliteten utförts och rapporterats. Resultaten av dessa upprepade studier tyder på att det är lättare att uppnå hög grad av reliabilitet inom områdena funktionsnedsättning och funktionshinder, då dessa områden regelbundet är föremål för terapeuternas bedömning. Dimensionerna funktionsnedsättning och aktivitet är lättare att testa eller observera, medan insamling av exakt information som underlag för bedömning av delaktighet och välbefinnande ger utrymme för vidare tolkning. Författarna har funnit att bedömning av delaktighet och välbefinnande som baseras endast på information från fallbeskrivningar och videosekvenser kan resultera i variation i bedömningarna p.g.a. den knapphändiga informationen. Omvänt fann författarna också att om terapeuterna hade god information hämtad från verkliga fall uppnåddes en hög nivå av intra- och interbedömarreliabilitet (John, 1993).

Som redan nämnts testades reliabiliteten för terapeuter som använde TOM med hjälp av en iterativ process. Vid testning av TOM som benchmarkinginstrument rekryterades terapeuter från 11 olika verksamheter inom NHS (National Health Services). Inom varje verksamhet utbildades terapeuterna i TOM under 2 pass à 2½ timme vardera, och de ombads att använda TOM på 10 av sina egna patienter, för att sedan kunna göra en reliabilitetskontroll. Resultaten analyserades med hjälp av en interklasskorrelation. Dessa resultat visas i tabellerna 1-10 och 1-11. Terapeuterna bedömde fallen genom att ta del av sjukhistorien och titta på videosekvenser. Terapeuterna uppnådde mellan god och i det närmaste perfekt reliabilitet på TOM-dimensionerna. Där reliabiliteten hamnade lägre (prövning 6), lades en extra session in för att lösa träningsproblem genom gemensam poängsättning på TOM. Därefter kontrollerades reliabiliteten på nytt och det visade sig då att den hade ökat (test 7).

Tabell 1-10: Reliabilitet för 120 logoped

Prövningsnummer	Nummer på prövningsenheten	Antal logoped	ICC-resultat för TOM-dimensionerna					Bedömd patientgrupp
			Funktionsnedsättning	Funktionshinder/Aktivitet	Social delaktighet	Välbefinnande	Vårdarens välbefinnande	
1	A och B	11	0,88	0,90	0,89	0,91	-	Vuxna
2	B	18	0,94	0,91	0,83	0,93	-	Barn
3	C	7	0,90	0,90	0,90	0,90	-	Vuxna
4	C	15	0,90	0,87	0,81	0,77	0,79	Barn
5	D	6	0,81	0,90	0,88	0,84	-	Vuxna
6	D	21	0,84	0,77	0,70	0,70	0,74	Barn
7	E	4	0,61	0,78	0,73	0,40	-	Vuxna ¹
8	E	3	0,73	0,77	0,67	0,72	-	Vuxna ²
9	E	9	0,84	0,91	0,91	0,89	0,77	Barn
10	F	7	0,94	0,95	0,91	0,95	-	Vuxna
11	F	11	0,92	0,82	0,82	0,75	0,90	Barn
12	G	3	0,86	0,88	0,79	0,83	-	Vuxna
13	G	6	0,85	0,85	0,72	0,72	0,87	Barn

Märk:

¹ Vuxenteam första reliabilitetsprövningen

² Vuxenteam andra reliabilitetsprövningen

På dimensionerna funktionsnedsättning, funktionshinder/aktivitet och delaktighet var det flera verksamheter som hade högsta nivån av interbedömarreliabilitet som betecknas ”i det närmaste perfekt”, medan de mer subjektiva områdena handikapp/delaktighet och välbefinnande uppvisade större variabilitet i fråga om poängsättningen. Vid genomgång av dessa resultat framlades att dessa dimensioner skulle kunna vinna på mer information i testets fallbeskrivningar för att förtydliga varje skalsteg, i synnerhet som området ”välbefinnande” är svårt att fånga i en ögonblicksbild, där icke-verbala ledtrådar hade gått förlorade men som terapeuterna skulle ha fångat upp i det naturliga sammanhanget. För att kunna göra en bedömning kan terapeuterna behöva observera patientens responsstil för att bedöma graden av emotionellt välbefinnande, och de kan även behöva annan information för att fatta ett beslut om poängsättningen. I pilotstudierna för TOM (se kapitel 4 sid. 76, John, 1993), var reliabiliteten högre inom dessa subjektiva områden när terapeuterna poängsatte riktiga fall som var kända för dem.

Vid teambedömningen av de vuxna patienternas videospelningar och fallbeskrivningar ombads terapeuterna inte att bedöma vårdarnas välbefinnande, då många av fallbeskrivningarna inte har någon vårdarprofil att basera besluten på. Logopederna som behandlade vuxna hade generellt sett mycket god reliabilitet på samtliga TOM-dimensioner. Inom Verksamhet E hade vuxenteamet lägre reliabilitetsnivåer på TOM eftersom en logoped konsekvent låg lägre i sin poängsättning än de andra. Detta innebar en systematisk avvikelse (bias) i fråga om svårighetsgraden och sänkte den totala reliabilitetsnivån för det teamet. Resultaten av reliabilitetskontrollen återrapporterades till teamet och orsakerna till den lågt hållna poängsättningen hanterades genom diskussion och ytterligare utbildning i TOM. Detta skedde i form av teamdiskussion av poängsättningen av fall och gemensam poängsättning, i syfte att klarlägga skillnaderna. En upprepning av reliabilitetskontrollen resulterade i högre interbedömarreliabilitet för teamet i fråga (Prövning 7).

Bias från bedömarens/observatörens sida är ett problem man ställs inför när man använder ett subjektivt mått, och ett antal olika former av bias har beskrivits i litteraturen (Bailey, 1997; Everitt, 1994; Streiner och Norman, 1989; Beutler och Hamblin, 1986; Newble et al., 1980; Saal et al., 1980). Gemensamt för dessa är:

- **Haloeffekt:** oförmåga att på en skala skilja ut distinkta drag eller beteenden hos den individ som bedömningen avser.

- **Mildhet eller stränghet:** man ger konsekvent lägre eller högre poäng än vad som motsvarar den bedömda personens förmåga.
- **Begränsning av skalan:** man använder inte hela skalan när man gör sin bedömning, genom att man håller sig till ett begränsat omfång i skalans mellersta del och undviker yttervärdena både i den övre och nedre delen. Detta kallas också "centraltendens" (på engelska "central tendency" eller "end aversion").

När man väl har konstaterat att det föreligger observatörsbias kan man förbättra situationen. Detta kan ske antingen genom ytterligare utbildning, där så är möjligt eller genom att man utesluter de observatörer vars bias inte kan kontrolleras (Newble et al., 1980). Vi fann att ytterligare utbildning för vissa terapeuter ledde till minskad bias och ökad reliabilitet.

Litteraturförteckning

Aderson, Sullivan, & Usherwood, 1990, s. 205
Andrews & Crandall, 1976
Austin & Clarke 1993
Bailey 1997
Behi & Nolan 1995
Blomert, 1990
Bryman 1988
Buetow och Roland 1999
Cohen 1968
Cowley et al., 1991
Department of Health, 1989, 1999
Donaldson, Vagner, & Gresham, 1973
Donovan, Frankel och Eyles (1993
Ebrahim, Nouri, & Barer, 1985
Enderby & John 1997
Enderby, 1981
Enderby, 1992
Enderby, John, Hughes & Petheram 1999
Enderby, John, Sloan & Petheram 1995
Frattali, 1991
Fugl-Meyer, Brandholm, & Fugl-Meyer, 1991
Gamiats, Palinkas & Kaplan 1992
Goldberg, 1992
Guilford 1954
Haley, Coster, & Ludlow, 1991
Hammersley 1987
Hammerton 2004,
Harewood et al. 1994
Health Care Advisory Board, 1994, s. 32
Hopkins, 1993
Hunt & McEven, 1980
John & Enderby 2000
John 1993
John 1994
John 1998
John 2001
John 2002)
Long 1996
MacLure & Willett 1987
McCrae & Costa 1986
McKenna, Hunt & Tennant 1993
Meenan, Gertman, & Mason, 1980
Nolan och Behi 1995
Paterson 1996).
Patrick et al., 1981
Riesenberg & Glass, 1989).
Rosser (1976
Roulstone, John, Hughes & Enderby 2004

Ryan 2003).
Sarno 1993
Shaw & Miller 2000
Spitzer, Dobson, & Hall, 1981
Stephen & Hetu, 1992
Stewart et al. 1989
Streiner & Norman 1989
Swage 2000 s. 48–49
Wade 1992
Wade 1996
Wade 2003
Ware & Sherbourne 1992
Ware 1991
White Paper DOH 1999
Whiteneck et al, 1992
WHO 1980
WHO, 2001
WHO ICF 2001
Wilkin, Hallam, & Doggett, 1992
Williams & Bury, 1989
Williams, Ware, & Donald, 1981
Wood & Badley (1978)
Wood (1980
Øvretveit 1992, 1998

Avsnitt 2 – Hur man använder TOM

HUR MAN KONTROLLERAR RELIABILITETEN INOM MEDARBETARGRUPPEN

Resultaten från reliabilitetsstudierna visar att en förbättring av konsekvens och stabilitet i poängsättningen förutsätter att terapeuterna läser manualen innan de börjar använda TOM, för att därefter pröva poängsättningen i praktiken på några av sina patienter. De bör fullgöra poängsättning på 10 fall tillsammans med kolleger, kanske i form av en teamkonferens, för att därefter sätta poäng på 10 av sina egna fall. Att använda TOM på detta sätt och att utföra poängsättningen tillsammans med kolleger förefaller leda till att man internaliserar bedömningarna på TOM, vilket resulterar i konsekvens och stabilitet i poängsättningen när terapeuter använder bedömningsinstrumentet i en klinisk kontext.

Om ett team vill kontrollera sin egen reliabilitet behöver de försäkra sig om att de utför provningen på adekvat sätt för att minimera risken för fel. De resultat som uppnås i en reliabilitetsstudie kan påverkas av reliabiliteten hos reliabilitetsstudien i sig. Då slumpmässiga fel är oförutsägbara uppträder sådana på varje mått som ett resultat av naturliga variationer. Mellankommande variabler kan påverka den nivå av samstämmighet man uppnått för ett mått, vilket får ett reliabelt mått att framstå som orelabelt på grund av det sätt det används på av bedömare/observatörer. Det har identifierats åtskilliga faktorer som kan påverka en studie och införa fel. Följande aspekter är viktiga att beakta när man planerar en studie:

- **Uttröttning:** observatören kan bli trött om reliabilitetsstudien tar lång tid.
- **Motivation:** observatören kanske inte är intresserad eller inte vill utföra studien.
- **Lärande:** observatören kan lära sig något genom att utföra studien.
- **Förmåga:** observatören måste förstå vad det är man mäter, i annat fall kan observatören välja ett svar som får henne/honom att framstå i bättre dager i testarens ögon.
- **Skicklighet:** observatören behöver använda måttet på samma sätt varje gång; vederbörandes bedömning bör inte förändras mellan olika patienter.
- **Olika testare:** observatörens egen personlighet och variation i uppträdande kan påverka det resultat som uppnås med ett visst mått när man jämför olika observatörer.
- **Miljön:** olika miljöer över tid kan förändra observatörens svar. Också oväsen, hetta och avbrott kan komma in i bilden och påverka kontinuiteten i bedömningen (Bailey 1997).

Introduktion av ett utfallsmått på arbetsplatsen

Innan man introducerar ett instrument för resultatmätning i en verksamhet är det ett antal åtgärder man behöver vidta så att terapeuterna förstår inte bara hur de ska använda själva mätinstrumentet utan också hur det ska kunna införlivas med redan befintliga system för datainsamling och verksamhetsstyrning. Mätinstrumentet behöver bli accepterat och vara lätt att använda, och den information som samlats in måste uppfattas som värdefull. Det behöver finnas ett system i gång för att analysera data, sprida resultaten och vidta åtgärder om så behövs.

Det krävs vissa åtgärder när man introducerar ett instrument för resultatmätning i en verksamhet, däribland processer för att underlätta:

- valet av mätinstrument
- lärande om hur mätinstrumentet ska användas
- reliabilitetstestning
- datainsamling
- dataanalys
- överföring av data till information
- återkoppling på data
- information om förändring
- hantering av förändring.

Reliabiliteten i detta tillvägagångssätt är beroende av:

- att man har helt klart för sig vad begreppen funktionsnedsättning, aktivitet, delaktighet och välbefinnande innebär; man kan behöva diskutera dessa begrepp med kolleger som ett led i att bli hemmastadd med dem
- att man läser manualen och gör sig förtrogen med de specifika skalorna
- att man använder TOM för att poängsätta enskilda fall tillsammans med kolleger för att uppnå konsensus kring poängsättningen
- att man praktiserar poängsättning på minst 10 patienter innan man påbörjar insamlingen av reliabla data
- att man utför poängsättning i team för enskilda fall för att säkerställa interbedömarreliabiliteten.

Datainsamling

Du kommer att behöva bestämma dig för vilka data du vill ha med innan du börjar samla in TOM-data. Du kan exempelvis vilja ha information om den enskilda patienten, såsom ålder, komorbiditet, sjukdomsorsak, behandlad störning, behandlingslokalisering, kompetens hos den behandlande terapeuten, engagemang hos vårdare, antal behandlingar, insatsernas omfattning, behandlingslängd och skäl till utskrivning. Detta hjälper dig att avgöra vilka data du behöver samla in via dataformulär. Du kan använda dig av ett datoriserat system, till vilket TOM-data kan läggas så att du kan få fram de data som behövs i ett visst fall.

Återkoppling på data

Dataprogrammet kommer att ge rapporter om TOM-data. Författarna noterade att terapeuterna hade nytta av att kunna ta ut data för återkoppling om det uppfattades som relevant för deras arbete. Att ta fram jämförbara tabeller hjälpte terapeuterna att se trender i det egna arbetssättet, och detsamma gällde visuella representationer, t.ex. kurvor och cirkeldiagram.

Vanliga frågor

Vad händer om jag bara träffar min patient en gång?

För att ett resultat ska kunna mätas behöver du träffa personen minst två gånger. Första gången gör du bedömningen, ger råd och påbörjar interventionen. Sedan behöver du ha kontakt igen för att kunna bedöma om din insats haft någon effekt och vad den i så fall bestått i. Följaktligen krävs för TOM, precis som för alla andra utfallsmått, poängsättning vid två tillfällen. Men om du kan genomföra poängsättning enligt TOM två gånger under ett och samma patientbesök, så går det bra. En terapeut kan exempelvis göra en bedömning och ge råd och/eller tillhandahålla ett hjälpmedel eller en anpassning som kan klassas som en intervention. Interventionen kan bestå i att man ger råd om en strategi såsom kostomläggning, samordning eller sekvensering av aktiviteter, hjälpmedel eller anpassningar. Detta kan leda till en omedelbar förändring av funktion eller deltagande i ett socialt sammanhang och bör fångas upp i poängsättning med TOM.

Vad gör jag om jag bara träffar patienten för en bedömning?

Poängsättning enligt TOM görs så snart en intervention är planerad och behandlingsmål satta. En andra bedömning görs när målet är uppnått. Använd inte TOM om du endast utför en bedömning och inte förväntar dig att göra någon ytterligare insats.

Vad gör jag om jag inte träffar vårdaren?

Det är inte obligatoriskt att sätta poäng på vårdaren på dimensionen obehag/välbefinnande, men om det görs är skälet att avspegla vederbörandes nivå av oro eller bekymmer i början och slutet av behandlingen. Denna del av instrumentet används endast om du ger en insats som du kan förvänta dig har effekt på vårdarens välbefinnande.

Hur väljer jag ICD-10-kod för sjukdomsorsak eller lämplig TOM-skala när en patient har mer än en diagnos?

Använd ICD-10-koden för den primära sjukdomsorsaken, så att det framgår vilken grundsjukdom (det medicinska tillståndet) som utgör skälet till remittering, som första kod (1). Därefter registreras det samtidiga tillståndet genom att man kodar etiologin bakom det med en andra ICD-10-kod (2). Om det finns multipla sjukdomsorsaker använder man ICD-10-koden för att visa detta. Exempelvis kan någon med utvecklingsstörning ha fått en fraktur eller kan någon med Parkinsons sjukdom ha fått en stroke. På sidan 72 börjar en förteckning över de mest använda ICD-10-koderna.

Vad gör jag om det finns mer än en störning?

Det du ska poängsätta är den störning (det tillstånd som kräver terapi) som du faktiskt behandlar. Om det är mer än en störning som behandlas, bedöm den primära störningen först under funktionsnedsättning 1, den andra under funktionsnedsättning 2. Om det finns mer än två störningar behöver du använda separata registreringsblad för TOM-data.

Hur bedömer jag faktorn "aktivitet" när det finns mer än en störning?

Faktorn aktivitet gäller individens sätt att agera på ett övergripande plan. Multipla funktionsnedsättningar påverkar förmågan att utföra uppgifter, t.ex. att kommunicera, gå och utföra ADL-aktiviteter. Bedömningen ska gälla individens övergripande agerande. Om det har betydelse för dig att kunna registrera en specifik aktivitet, använd då ett separat blad för att registrera funktionsnedsättningen och den relaterade aktiviteten. Du kan registrera en andra diagnoskod för att visa en samtidig störning, så att du vet att det förelåg komorbiditet, vilken skulle ha kunnat inverka på slutresultatet (t.ex. utmanande beteende och dyspraxi).

Vad gör jag om det inte finns någon diagnosspecifik skala för det aktuella tillståndet?

Du kan använda den primära TOM-skalan (sid. 46) för att visa på svårighetsgraden i fråga om problematik, begränsningar, nackdelar eller bekymmer.

Vad händer om min patients prestationsförmåga varierar?

Patienter kan ha varierande förmåga att utföra en uppgift, liksom att bibehålla en viss prestationsnivå. Det du ska bedöma är den prestationsnivå individen kan uppnå och upprätthålla under merparten av tiden. Sätt poängen för den rådande prestationsnivån. Det kan exempelvis vara så att en aktivitet observeras en enda gång eller endast som det första som sker på morgonen, vilket visar att förmågan finns, men det man poängsätter är den övergripande prestationen. Välj poängen för den förhärskande prestationsnivån och om prestationen mera bestående hamnar på den högre nivån kan du låta detta komma till uttryck vid nästa bedömningstillfälle.

Vad gör jag om min patient har ett tillstånd som successivt försämras?

TOM kommer visa försämringen på dimensionen funktionsnedsättning. Interventioner kan dock hjälpa individen att upprätthålla aktivitet och delaktighet för en tid. Rådgivning kan utgöra ett känslomässigt stöd för individen och återspeglas i dimensionen välbefinnande. Bedömning enligt TOM kan hjälpa dig att identifiera hur länge en individ kan upprätthålla sin aktivitet och livskvalitet, alltmedan själva funktionsnedsättningen progredierar.

Hur bedömer jag en patient som använder sig av hjälpmedel eller AKK?

Du kommer att behöva göra två bedömningar. Den första kommer att vara med hjälpmedlet och den andra utan. Det finns ett särskilt registreringsformulär för poängsättning av AKK.

Hur bedömer jag en patient med hörselskada?

Du registrerar hörselskadan som bakgrundsinformation, varpå du väljer den störning som närmast utgör skälet att behandla. Om du arbetar med den kommunikativa aktiviteten, bedöm då graden av hörselnedsättning, först med hjälpmedel och sedan utan hjälpmedel. Du får då en bedömning av förmågan att kommunicera (med hjälpmedel). Om det du behandlar är en annan funktionsnedsättning, som t.ex. gäller artikulation eller språk, ska du registrera hörselnedsättningen som bakgrundsinformation och bedöma den funktionsnedsättning du arbetar med som funktionsnedsättning 1 eller 2 om det rör sig om mer än en.

Vad gör jag om jag överför patienten till en annan terapeut?

Du bör göra en underhandsbedömning som avspeglar situationen innan du lämnar över. Koda detta med ett "I" för "intermediär", signera uppgiften och fyll i koden för överföring på formuläret. Om patienten lämnar din verksamhet, koda då den sista bedömningen som "A" för avslutande och för in koden för avslutad behandling inför överföring till en annan verksamhet.

Ska jag bedöma depression under funktionsnedsättning eller välbefinnande?

Du måste ta ställning till varför du träffar personen. Om personen har en klinisk depression ska du registrera det som bakgrundsinformation och därefter bedöma den funktionsnedsättning som hänger samman med tillståndet, t.ex. ångest och lågt stämningsläge. Om personen är nedstämd p.g.a. stämningsläget påverkas av ett annat tillstånd, bedöm då graden av oro på välbefinnandedimensionen.

Hur gör jag för att analysera mina data?

Det beror helt och hållet på vad du är ute efter. Uppgifterna kan analyseras på ett flertal olika sätt, som exempelvis att du kan vilja granska en viss patientgrupp eller verksamhet. Om data har lagts in i TOM:s dataanalysprogram kan du utföra ett antal förinställda analyser, vilket ger olika profiler för fallen mot bakgrund av sjukhistoria eller den störning som behandlas.

Om du redan har ett fungerande datoriserat administrativt system kanske du vill diskutera med den systemansvarige om det går att lägga till extra fält där uppgifterna från TOM kan föras in. Du kanske vill titta på den genomsnittliga svårighetsgraden hos de fall som kommer i behandling och om detta varierar med åldern. Du kan då bedöma om du träffar patienter med mycket allvarlig störning eller om du har färre fall än förväntat från den populationen.

Du kanske vill undersöka antalet fall där det sker en positiv eller negativ förändring eller där den tidigare bedömningen kvarstår.

Du kanske vill titta på resultatet vid tiden för behandlingsavslutning och om detta varierar med åldern eller om behandlingens intensitet eller längd ligger i närheten av vad som rekommenderas i effektstudier.

Försök komma på frågor som du vill ha svar på och välj ut data i enlighet med detta. Det är viktigt att i ett tidigt skede implementera datainsamlingen, så att man på allvar tänker igenom hela analysprocessen, dvs. hur och när dataanalysen ska ske och vem som kommer att vara involverad i den.

En specialutformad programvara, som förenklar inmatning och analys av data, finns att beställa kostnadsfritt från Dr Brian Petheram (E-post: brian@speech-therapy.org.uk)

Inledande träning i praktisk användning av TOM

Sammanfattning av lokal utbildning i hur man använder TOM

Vi vill starkt rekommendera att man innan man börjar använda TOM samlar berörda personalgrupper för att komma överens om vissa principer för hur instrumentet ska användas och därvid förvissas sig om att alla medarbetarna är väl insatta i metodens filosofiska underbyggnad och praktiska aspekter på tillämpningen.

Till stöd för gruppdiskussionen kan man ha följande upplägg.

- Diskussion om behovet av resultatmätning
- Diskussion om dimensionerna funktionsnedsättning, aktivitet, delaktighet och välbefinnande
- Praktisk övning i att bedöma patienter (se nedan för förslag på hur det kan gå till)
- Praktisk övning i att fylla i formulär och koda
- Överenskommelse om
 - period för pilotstudie/användning på prov
 - vem som ska bedömas (vilken patientgrupp – alla eller särskilt utvalda)
 - vem som ska analysera data och hur det ska gå till
 - vem som ska utbilda nya medarbetare och hur det ska gå till
 - när man ska gå igenom informationen.

För att sådana resultatstudier ska bli framgångsrika är det av största vikt att man har en tydligt definierad och överenskommen handlingsplan som avspeglar hela projektet.

Vid det första utbildningstillfället bör terapeuterna få möjlighet att ordentligt sätta sig in i TOM:s bakomliggande syfte, principer och strukturer.

1. Med hjälp av fallbeskrivningar identifiera vilken etiologi som föreligger och vilken störning som ska behandlas.
2. Bestämna vilka koder som ska användas i kodförteckningen eller vilket nummer från ICD-10.
3. Bestämna vilka inslag i bedömningen som hör ihop med de olika dimensionerna funktionsnedsättning, aktivitet, delaktighet och välbefinnande.
4. Använda de primära skalorna för att bedöma fallet.
5. Upprepa proceduren med lämplig diagnosspecifik skala, om det finns en sådan.
6. Använda instrumentet i grupp för att uppnå överensstämmelse i poängsättningen. Exempelvis kan man be var och en av gruppens medlemmar att beskriva ett av sina egna fall. Grupp poängsätter därefter det fallet, först var och en för sig och sedan i grupp. Diskussionen om vilken poäng man ska sätta på de olika dimensionerna bidrar till att etablera överensstämmelse och stabilitet i poängsättningen på TOM. Efter att ha bedömt 10 fall ökar såväl reliabiliteten som snabbheten i att genomföra en bedömning.
7. Fastställa hur man ska implementera arbetet med TOM i klinisk verksamhet.
8. Komma överens om handlingsplan och datum för ytterligare träning i grupp.

Träning grundad på fallbeskrivningar

Terapeuter och sjuksköterskor kan använda sig av bedömning enligt TOM på olika sätt. Ett arbetssätt som vi vill föreslå ser ut på följande sätt:

En terapeut/sjuksköterska presenterar en fallbeskrivning av en för henne/honom välkänd patient. Följande uppgifter bör finnas med:

- ålder

- medicinsk etiologi
- tillståndet med specifikation av svårighetsgrad och komplicerande faktorer – resultaten av eventuella formella bedömningar
- vad patienten klarar/inte klarar på egen hand
- sociala förhållanden, sociala svårigheter, delaktighet
- emotionellt status
- prioriteringar för intervention.

Alla andra deltagare kan ställa frågor till presentatören tills de känner sig mogna att genomföra bedömningen. Gruppmedlemmarna bör poängsätta patienten oberoende av varandra med hjälp av den primära skalan och inlärningsbladet. När alla har slutfört poängsättningen ska de delge gruppen sina poäng. De deltagare vars poäng skiljer sig från resten av gruppens får förklara hur de resonerat. Det är osannolikt att alla medverkande skulle vara överens om en exakt poängnivå. Önskvärt är att uppnå samstämmighet för 80 % av gruppen inom en helpoäng. Varje gruppmedlem ger sedan en ytterligare presentation på samma sätt, men denna gång ska personerna som sätter poäng använda sig av den diagnosspecifika skala som man kommit fram till som lämplig. Detta tillvägagångssätt när man tränar har visat sig göra terapeuterna förtrogna och införstådda med skalan. Det leder till konsensus i de bedömningar som görs med hjälp av skalan och utvecklar reliabiliteten i tillämpning av mätinstrumentet.

Träning på poängsättning

Efter det första träningstillfället bör terapeuterna enskilt bedöma minst tio av sina egna fall för att bli mer förtrogna med skalorna och öka snabbheten i poängsättningen.

Andra träningstillfället

Det andra träningstillfället ger terapeuterna möjlighet att delge varandra de svårigheter de har upplevt när de gjort sina bedömningar. Poängsättning i grupp av sådana fall kan göra att man kommer tillrätta med svårigheterna och ökar överensstämmelsen mellan de olika gruppmedlemmarnas poängsättning. Vid behov kan en reliabilitetskontroll utföras vid detta tillfälle.

Projektansvarig (för hantering av resultat)

Den projektansvariges roll har stor betydelse. Denna person behöver få avsätta tid för att öka sitt kunnande och underlätta gruppens genomförande av planen. Den projektansvarige fungerar som en länk mellan terapeuterna och dataanalysen och återkopplingen. Vederbörande kan säkerställa att TOM verkligen används av alla medarbetarna genom att lösa eventuella problem som kan uppkomma när man introducerar mätinstrumentet och se till att nya gruppmedlemmar och vikarier får tillräckligt med träning och stöd för att kunna sköta datainsamlingen på rätt sätt. Därutöver kan de kontrollera TOM-formulären för att försäkra sig om att de data som lämnas in är fullständiga och håller tillräckligt hög kvalitet, så att valida slutsatser kan dras utifrån uppgifterna.

TOM-skolor

PRIMÄRA TOM-SKALOR

En primär skala som avspeglar de specifika begrepp som hör samman med de olika skalstegen inom varje domän i fråga om funktionsnedsättning, aktivitet, delaktighet och välbefinnande (ICF/W) gör det möjligt för terapeuterna att utarbeta specifika skalor för specifika patientgrupper samtidigt som man bibehåller de underliggande principerna (se APPENDIX VI).

Dessa skalor, som återspeglar den primära skalans principer men på ett mer preciserat sätt för att relatera till de vanligaste patientgrupperna, presenteras i APPENDIX VII. Observera att formuleringarna i dessa skalor har utvecklats och testats i kliniska situationer av ett stort antal terapeuter. Men olika skolor finns ju inom alla professioner, och när så har varit möjligt, har vi försökt sammanjämka dessa olika synsätt. Ett exempel är verbal dyspraxi: är det ett kontinuum av dysfasi/afasi eller en separat identifierbar kategori? Skalorna ska inte "styra" terapeuten utan avspegla den kliniska bedömningen. Om definitionerna i en diagnos-specifik skala inte gör det lättare för terapeuterna att uppnå samstämmighet, kan det vara lämpligt att använda den generella primära skalan eller utarbeta definitioner som kan läggas till och som man kan komma överens om lokalt. I så fall är det av största vikt att innehållet i varje skalsteg verkligen återspeglas. Det hör inte till vanligheterna att alla är överens om varje beskrivande ord, men den övergripande filosofin och begreppsapparaten ska tydligt framgå och användarna ska manas att ta till sig dem.

Som beskrivits ovan är syftet med beskrivningarna i de diagnos-specifika skalorna att man ska uppnå en metod att förmedla terapeutens syn på tillståndets svårighetsgrad inom en viss domän. Kärnan i detta är följaktligen att man försöker klargöra vad man lägger in i begreppen "svår", "måttlig" och "lätt". Beskrivningarna ska hjälpa terapeuten att komma fram till "bästa matchning", dvs. "detta stämmer bäst in på min patient". Om patienten är bättre eller sämre än den närmaste beskrivningen får man använda skalsteget emellan, alltså sätta halvpoäng (0,5). Bedömaren behöver ha i åtanke att det är osannolikt att någon patient stämmer in exakt på någon beskrivning eller har alla de svårigheter eller förmågor som framgår av beskrivningen för ett visst skalsteg. Terapeuter i allmänhet rangordnar sina patienter utan att egentligen vara medvetna om det; t.ex., "han är lite bättre än hon", "hon har de mest uttalade svårigheter jag har sett vid detta tillstånd". Poängen på skalan syftar till att hjälpa terapeuterna att utföra och förtydliga dessa bedömningar.

TOM registreringsformulär

Formulär för inmatning av data

Förslag på ett formulär för datainsamling visas i Appendix I. Använd detta formulär om du vill analysera data med hjälp av den särskilt framtagna programvaran (kan beställas från dr Brian Petheram – e-post brian@speech-therapy.org.uk). Om du däremot skulle vilja samla in data genom att lägga till fält till en redan befintlig datauppsättning kanske du i stället vill anpassa formuläret så att det tillgodoser dina syften. Korta kommentarer som ska vara till hjälp för korrekt ifyllnad av formulären ges i Appendix II och III.

Viss ytterligare information kan vara önskvärd beroende på vilka analyser du vill utföra. Om du exempelvis vill titta närmare på hur utfallsmåtten används av de enskilda terapeuterna är det nödvändigt att fylla i terapeuten namn högst upp på sidan. Om du inte vill göra det kanske du bara skriver vilken profession och vårdenhet det gäller.

Om du vill analysera utfallsdata utifrån födelsedata kommer du att behöva fylla i patientens ålder i år under "Patientuppgifter" på formuläret. Om du vill analysera utfallsdata i relation till behandlingens längd, kommer du att behöva fylla i uppgifter om behandlingens typ och varaktighet i månader för den aktuella patienten när den avslutande bedömningen görs. Antalet kontakter du har haft med patienten ska hanteras på samma sätt.

Det är av grundläggande betydelse att alla enhetens logopeders som deltar i resultatinsamlingen är överens om detaljerna i dessa krav. Varje terapeut ska fylla i dataformuläret på överenskommen sätt. För att säkerställa att alla terapeuter uppfyller detta över tid, föreslås att de lokala rutinerna skrivs ned.

Om du vill kunna analysera utfallet med utgångspunkt från om verksamheten riktar sig till barn eller vuxna behöver detta framgå. Detta innebär att "barnverksamhet" på vissa enheter omfattar ett åldersintervall som skiljer sig från motsvarande spannet på andra enheter; följaktligen kan analysen inte göras enbart utifrån patientens ålder.

De flesta resultaten behöver grupperas med utgångspunkt från medicinsk diagnos och terapidiagnos. Den medicinska diagnosen kodas med ICD-10-koder, t.ex. R13 eller R13.0 samt den poäng från TOM-skalan som sattes vid bedömning av den aktuella patienten. Inmatningskoder för bearbetning av data i dataanalysprogrammet för TOM återfinns i **Appendix VII**. Om du analyserar data lokalt kanske du vill ändra koderna för etiologi eller funktionsnedsättning så att det överensstämmer med ditt datorprogram. Syftet med att ange den medicinska diagnosen är att uttrycka vilken specifik störning som ligger bakom den aktuella behandlingsperioden. Det innebär inte att man säger att det inte finns något samtidigt medicinskt tillstånd. Exempelvis kan en individ med Parkinsons sjukdom drabbas av en stroke, vilket leder till ett multifaktoriellt neurologiskt tillstånd eller så kan en individ med utvecklingsstörning råka ut för en skallskada. All form av samsjuklighet kan noteras som sådan.

I de prövningar vi utfört har vi funnit att många patienter har mer än en funktionsnedsättning. Dessa kan kodas på registreringsbladet för TOM som kod 1 eller kod 2. Kod 1 gäller den funktionsnedsättning som primärt är föremål för intervention vid detta tillfälle. När man arbetar i team kan varje yrkesgrupp koda och poängsätta den funktionsnedsättning som är föremål för just deras behandling. I fallet med patienten med en stroke som nämnts ovan kan exempelvis sjukgymnasten koda de fysiska funktionsnedsättningarna, arbetsterapeuten de kognitiva och sensoriska funktionsnedsättningarna, logopeden de funktionsnedsättningar som rör kommunikation eller dysfagi och sjuksköterska kan inrikta sig på att bedöma förhållandena kring inkontinens.

Den första bedömningen av patienten, eller den bedömning som görs när han/hon tas in i behandling, ska betecknas med "S" (för start) bredvid den första poängen. Den inledande bedömningen vid en vårdepisod kanske inte blir av förrän efter några besök, men den ska föras in innan behandlingen påbörjas. För att följa

den filosofi som ligger bakom vårt arbetssätt, nämligen att avspegla terapeutens bedömning, är det tillåtet att ändra den inledande bedömningen, om det senare framkommer förtydligande information. Ett exempel kan vara om en patient från början förnekar att han/hon är emotionellt berörd av sitt tillstånd men sedan medger sin känsla av ångest och obehag. Sätt in relevanta poäng i rutan för funktionsnedsättning, aktivitet, delaktighet respektive obehag/välbefinnande. En bedömning med beteckningen "I" är intermediär och innebär att du granskar patienten på nytt under pågående behandling. Det kan finnas flera intermediära "I"-bedömningar. Den avslutande bedömningen av en vårdepisod eller bedömning i samband med utskrivning ska betecknas med "A" (för avslutning).

Om patienten i något skede råkar ut för en tillstötande sjukdom/händelse och behöver en ny behandlingsomgång kan man göra en ny bedömning som betecknas med "S" för att visa detta.

Välbefinnande/obehag för patienter och vårdare

Terapeuter (liksom annan hälso- och sjukvårdspersonal) försöker ofta påverka dimensionen välbefinnande hos patienten och dennes närstående eller vårdare. För att fånga upp information inom detta område har en specifik skala tagits fram. Under de pilotstudier som rapporteras i avsnittet om tekniska frågor blev det uppenbart att det var nödvändigt att bedöma patient och närstående/vårdare var för sig, och detta har nu lagts in i bedömningsformuläret. Du kan skriva in patientens poäng på välbefinnandeskalan i den första rutan och vårdarens, om det är tillämpligt, i den andra.

Poängsättning

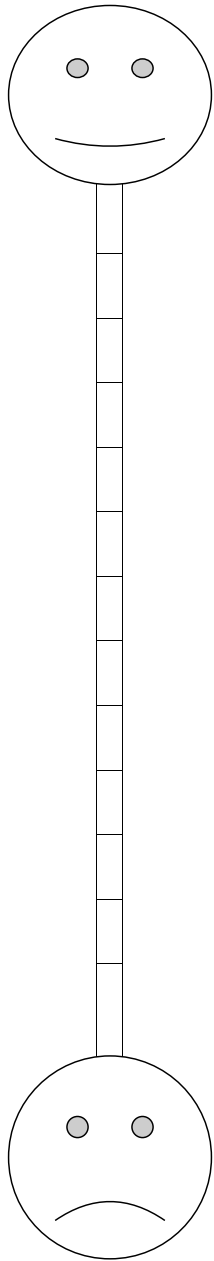
Välj det skalsteg som bäst avspeglar patientens funktionsnivå. Glöm inte att halva poäng kan sättas för att visa om en patient är något bättre eller något sämre än en viss beskrivning. Ge två olika poäng för "funktionsnedsättning" om så är lämpligt. Den första bedömningen av funktionsnedsättning ska relatera till den mest relevanta svårigheten under denna vårdepisod. Patienten måste inte uppfylla alla aspekter av beskrivningen – gå efter "det som passar bäst".

Brukarmedverkan

Att komma fram till hur man bäst ser till att fånga upp patientens och de närståendes uppfattning om resultatet av terapin är en utmaning. Arbete har utförts av författarna där patienter och närstående har fått fylla i resultatskalor tillsammans med terapeuterna (John, 1998). Detta inbegriper användning av ett semistrukturerat formulär där man vill få fram patientens och vårdarens uppfattning om graden av funktionsnedsättning, aktivitet, delaktighet och välbefinnande. En vertikal visuell analogskala (11 cm), som sträcker sig från ett neutralt ansikte till ett ledset används av brukarna för att värdera aspekter som framkommer (se figur 2–1). Detta är till särskilt stor hjälp när man vill få fram problem som rör delaktighet och som påverkar välbefinnandet (John, 1994). Men terapeuterna måste inte anamma detta arbetsätt, och det kanske inte alls behövs då det gäller brukare som har lätt att uttrycka sig och som man kan diskutera den inledande, intermediära eller avslutande bedömningen med. Det ursprungliga TOM-instrumentet hade en samsynsskala med tre skalsteg där man fokuserade på om brukaren var överens med terapeuten om de förändringar som uppnåtts. Det var bedömarens sak att avgöra huruvida yrkesutövaren/patienten/vårdaren inte var överens om resultatet, om de inte var överens om resultatet i alla delar eller om de var överens om resultatet inom alla domäner. Samsynen syftade på en gemensam uppfattning, även då det inte skett någon förändring inom någon domän, dvs. patient, vårdare eller yrkesutövare kan vara fullständigt överens om att ingenting har förändrats. Under prövningen av instrumentet fann vi dock att terapeuterna sällan använde sig av dessa samsynspoäng, varför punkten har tagits bort ur den aktuella versionen av analyschemat.

Det kan vara mindre lämpligt för en terapeut att använda sig av termerna *funktionsnedsättning*, *aktivitet*, *delaktighet* och *välbefinnande* i samtal med patienter och närstående. Denna information kan dock lockas fram genom att man talat om patientens **egentliga problem**, vad det **hindrar honom/henne från att göra**, vad han/hon **klarar av att göra**, vad det har för **effekter** eller **konsekvenser i fråga om livsstilen** och hur det **påverkar honom/henne känslomässigt**. Detta kan göras på ett varsamt och öppet sätt och terapeutens uppfattning, i fråga om vad som uppnåtts, kan prövas mot patientens och de närståendes uppfattning. Detta arbetsätt har visat sig vara av värde för terapeuterna, som ibland inte är medvetna om hur annorlunda patienter och närstående kan se på de framsteg som gjorts i terapin.

Det är inte svårt att finna skäl att kritisera detta sätt att förhålla sig till resultatmätning. Att försöka fånga upp och återspegla kliniska bedömningar på ett organiserat och systematiskt sätt är dömt att orsaka svårigheter, speciellt vad gäller subjektivitet, sensitivitet och reliabilitet. Detta till trots har vi kunnat publicera evidens för att angreppssättet håller vad det lovar. Det förbättrar våra möjligheter att samla in resultatdata på ett praktiskt, tillförlitligt, uppnåeligt och kommunicerbart sätt, samtidigt som det gör det möjligt att sammanställa information relaterad till klinisk erfarenhet och olika verksamhetsformer.



Figur 2-1: COM-skalan

Appendix VI: TOM primär bedömningsskala

Använd halvpoäng 0,5 för att ange om patienten/klienten/vårdaren är något bättre eller något sämre än en viss beskrivning.

Funktionsnedsättning

0. Den allra allvarligaste formen av denna funktionsnedsättning.
1. Allvarlig form av denna funktionsnedsättning.
2. Allvarlig/måttligt svår form.
3. Måttligt svår form.
4. Precis under normal/lindrig form.
5. Ingen funktionsnedsättning.

Aktivitet

0. Totalt beroende/ingen funktionsförmåga.
1. Medverkar/samarbetar men ansvaret för uppgiften/prestationen ligger på yrkesutövaren eller vårdaren.
2. Kan utföra viss del av uppgiften men behöver hög grad av stöd för att kunna fullfölja den.
3. Kan utföra uppgift/funktion i en välbekant situation men kräver viss verbal/fysisk assistans.
4. Kräver viss mindre assistans ibland eller extra tid för att fullfölja en uppgift.
5. Oberoende/full funktionsförmåga.

Delaktighet

0. Ingen självständighet, isolerad, inget socialt liv/familjeliv.
1. Mycket begränsade valmöjligheter, kontakt i huvudsak med yrkesutövare, ingen roll socialt eller i familjen, ringa kontroll över sitt liv.
2. Visst mått av integrering, andras uppskattning och självständighet i en bestämd situation.
3. Integrerad, uppskattad av andra och självständig i ett begränsat antal situationer.
4. Ibland viss begränsning i självständighet, integrering eller roll.
5. Integrerad, uppskattad av andra, intar adekvat roll.

Välbefinnande/obehag (med hänsyn tagen till åldern)

0. **Ständigt i uttalad form:** hög och konstant nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati, oförmögen att uttrycka eller kontrollera känslor på adekvat sätt.
1. **Ofta i uttalad form:** måttligt hög nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Blir lätt orolig, kräver konstant uppmuntran/stöd, behöver klar/snäv gränssättning och struktur, tappar lätt den känslomässiga kontrollen.

2. **Ständigt i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati i obekanta situationer, ofta återkommande känslomässig uppmuntran och stöd krävs.
3. **Ofta i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan med hjälp kontrollera sina känslor, känslomässigt beroende vid vissa tillfällen, känslig för förändringar i rutiner etc., använder spontant metoder för att underlätta den känslomässiga kontrollen.
4. **Ibland i lindrig form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan kontrollera sina känslor i de flesta situationer, i allmänhet välanpassad/stabil (större delen av tiden/i de flesta situationer), ibland behövs känslomässigt stöd/uppmuntran.
5. **Inget, inte tillämpligt:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Välanpassad, stabil och förmögen att känslomässigt hantera de flesta situationer, god insikt, accepterar och förstår sina egna begränsningar

APPENDIX VII: TOM ANPASSADE SKALOR

1. TAL- OCH SPRÅKSTÖRNING HOS BARN

Avgör vilken beskrivning som stämmer bäst i det aktuella fallet. Patienten behöver inte förete alla de uppräknade kännetecknen. Använd 0,5 för att ange om en patient är något bättre eller något sämre än en viss beskrivning.

Funktionsnedsättning (med hänsyn tagen till åldern)

0. **Mycket grav språkstörning.** Mycket grava problem som är uppenbara inom alla områden, extremt begränsat språk vad gäller användning, förståelse, uttryck, fonologi.
1. **Grav språkstörning.** Grava problem som vanligtvis involverar alla områden, grava problem inom två eller flera områden, ett dominerande område av mycket grav natur som gäller användning, förståelse, uttryck och fonologi.
2. **Grav/måttlig språkstörning.** Grava/måttliga problem inom några områden, kan involvera ett dominerande område av grav natur som gäller användning, förståelse, uttryck, fonologi.
3. **Måttlig språkstörning.** Måttliga problem inom några områden och/eller specifika men måttliga problem inom ett språkligt område som gäller användning, förståelse, uttryck, fonologi.
4. **Lindrig språkstörning.** Lindriga problem inom ett eller flera områden som gäller användning, förståelse, uttryck, fonologi. Tillräckligt stor försening för att leda till uppföljning.
5. **Ingen funktionsnedsättning.** Åldersadekvat språk inom alla områden.

Aktivitet (med hänsyn tagen till åldern)

0. Oförmögen att kommunicera på något som helst sätt. Ingen fungerande förståelse ens i kontext.
1. Kan ibland uttrycka grundläggande behov och följa enkla instruktioner i kontext; kan endast göra detta med en tränad samtalspartner i välbekanta situationer. Minimal kommunikation med maximal assistans.
2. Varaktig förmåga att uttrycka grundläggande behov och följa enkla instruktioner i kontext. Kommunicerar bättre med en tränad samtalspartner och familjemedlemmar men kan ibland kommunicera med personer han eller hon inte känner i välbekanta situationer. I hög grad beroende av kontext och ledtrådar.
3. Varaktig förmåga att uttrycka sina behov men kan ibland förmedla mer information än så. Kan följa merparten av ett samtal i kontext; kan kommunicera med välbekanta personer eller främlingar i såväl vissa obekanta som välbekanta situationer. Behöver vissa ledtrådar och assistans eller extra tid.
4. Upplever ibland svårigheter i faktisk kommunikation, kan ha vissa svårigheter med vissa personer eller i specifika situationer.
5. Kommunicerar bra i alla situationer; åldersadekvat.

Delaktighet (med hänsyn tagen till åldern)

0. Oförmögen att uppfylla någon som helst roll socialt/i utbildning/i familjen. Inte involverad i beslutsfattande/ingen självständighet/ingen kontroll över omgivningen; ingen social integrering.

1. Dåligt självförtroende/låg självkänsla/begränsad social integrering/social isolering/bidrar till vissa grundläggande och begränsade beslut. Kan inte motsvara sin potential i någon enda situation.
2. Visst mått av självförtroende/viss social integrering/fattar vissa beslut och påverkar kontrollen i välbekanta situationer.
3. Visst mått av självförtroende; självständighet under utveckling. Fattar beslut och har kontroll över vissa aspekter av livet. Klarar att i viss begränsad omfattning att uppnå social integrering/delta i utbildningsaktiviteter. Osäker på sig själv i fråga om kontroll över livet. Behöver uppmuntran för att kunna motsvara sin potential.
4. Mestadels säker på sig själv, sporadiska svårigheter med integrering eller uppfyllande av social/rollbetingad aktivitet. Delaktig i alla relevanta beslut. Kan ibland ha svårigheter med att motsvara sin potential i vissa situationer.
5. Motsvarar sin potential. Självständig och oinskränkt. Klarar att uppfylla sin roll socialt/i utbildning/i familjen.

Välbefinnande/obehag (med hänsyn tagen till åldern)

0. **Ständigt i uttalad form:** hög och konstant nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati, oförmögen att uttrycka eller kontrollera känslor på adekvat sätt.
1. **Ofta i uttalad form:** måttligt hög nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Blir lätt orolig, kräver konstant uppmuntran/stöd, behöver klar/snäv gränssättning och struktur, tappar lätt den känslomässiga kontrollen.
2. **Ständigt i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati i obekanta situationer, ofta återkommande känslomässig uppmuntran och stöd krävs.
3. **Ofta i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan med hjälp kontrollera sina känslor, känslomässigt beroende vid vissa tillfällen, känslig för förändringar i rutiner etc., använder spontant metoder för att underlätta den känslomässiga kontrollen.
4. **Ibland i lindrig form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan kontrollera sina känslor i de flesta situationer, i allmänhet väl anpassad/stabil (större delen av tiden/i de flesta situationer), ibland behövs känslomässigt stöd/uppmuntran.
5. **Inget, inte tillämpligt:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Välanpassad, stabil och förmögen att känslomässigt hantera de flesta situationer, god insikt, accepterar och förstår sina egna begränsningar.

2. FONOLOGISK STÖRNING

Avgör vilken beskrivning som stämmer bäst i det aktuella fallet. Patienten behöver inte förete alla de uppräknade kännetecknen. Använd 0,5 för att ange om en patient är något bättre eller något sämre än en viss beskrivning.

Funktionsnedsättning (med hänsyn tagen till åldern)

0. Total begränsning av ljudsystemet, använder inga igenkännbara konsonanter.
1. Språkljudssystemet är begränsat; använder ett fåtal igenkännbara ljud inklusive några konsonanter.
2. God användning av konsonanter och vokaler på ettorsnivå men bristfällig överföring av ljud till meningar. Kan i mellan 25 och 50 % av fallen undvika de felaktiga processerna.
3. Kan åstadkomma tydligt tal när han/hon tänker sig för, liksom med hjälp av prompting, men tydligheten försämras i spontantal. Kan i mellan 50 och 75 % av fallen undvika de felaktiga processerna.
4. Smärre kvarstående omogna drag; kan ha typiska processer men senare än normalt eller en enda atypisk process.
5. Åldersadekvat tal.

Aktivitet (med hänsyn tagen till åldern)

0. Totalt oförståelig för såväl välbekanta som obekanta samtalspartner.
1. Delvis förståelig för välbekanta samtalspartner i känd kontext; ansvaret ligger på kommunikationspartnern.
2. Förståelig för välbekanta samtalspartner i kontext, delvis förståelig i kontext med obekanta samtalspartner; enstaka ord tydliga men i löpande tal sämre kvalitet.
3. Vanligtvis förståelig för välbekanta samtalspartner, både med och utan kontext; varierande förståelighet i kontext med obekanta samtalspartner; fritt spontantal ofta oförståeligt.
4. Smärre problem men förståelig för alla; tappar ibland i förståelighet vid vissa tillfällen, t.ex. då han/hon är ivrig eller talar i miljö med hög ljudnivå etc.
5. Förståelig med hänsyn tagen till åldern för såväl välbekanta som obekanta samtalspartner.

Delaktighet (med hänsyn tagen till åldern)

0. Oförmögen att uppfylla någon som helst roll socialt/i utbildning/i familjen. Inte involverad i beslutsfattande/ingen självständighet/ingen kontroll över omgivningen; ingen social integrering.
1. Dåligt självförtroende/låg självkänsla/begränsad social integrering/social isolering/bidrar till vissa grundläggande och begränsade beslut. Kan inte motsvara sin potential i någon enda situation.
2. Visst mått av självförtroende/viss social integrering/fattar vissa beslut och påverkar kontrollen i välbekanta situationer.
3. Visst mått av självförtroende; självständighet under utveckling. Fattar beslut och har kontroll över vissa aspekter av livet. Klarar att i viss begränsad omfattning att uppnå social integrering/delta i utbildningsaktiviteter. Osäker på sig själv i fråga om kontroll över livet. Behöver uppmuntran för att kunna motsvara sin potential.
4. Mestadels säker på sig själv, sporadiska svårigheter med integrering eller uppfyllande av social/rollbetingad aktivitet. Delaktig i alla relevanta beslut. Kan ibland ha svårigheter med att motsvara sin potential i vissa situationer.

5. Motsvarar sin potential. Självständig och oinskränkt. Klarar att uppfylla sin roll socialt/i utbildning/i familjen.

Välbefinnande/obehag (med hänsyn tagen till åldern)

0. **Ständigt i uttalad form:** hög och konstant nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati, oförmögen att uttrycka eller kontrollera känslor på adekvat sätt.
1. **Ofta i uttalad form:** måttligt hög nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Bli lätt orolig, kräver konstant uppmuntran/stöd, behöver klar/snäv gränssättning och struktur, tappar lätt den känslomässiga kontrollen.
2. **Ständigt i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati i obekanta situationer, ofta återkommande känslomässig uppmuntran och stöd krävs.
3. **Ofta i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan med hjälp kontrollera sina känslor, känslomässigt beroende vid vissa tillfällen, känslig för förändringar i rutiner etc., använder spontant metoder för att underlätta den känslomässiga kontrollen.
4. **Ibland i lindrig form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan kontrollera sina känslor i de flesta situationer, i allmänhet välanpassad/stabil (större delen av tiden/i de flesta situationer), ibland behövs känslomässigt stöd/uppmuntran.
5. **Inget, inte tillämpligt:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Välanpassad, stabil och förmögen att känslomässigt hantera de flesta situationer, god insikt, accepterar och förstår sina egna begränsningar

3. DYSARTRI

Avgör vilken beskrivning som stämmer bäst i det aktuella fallet. Patienten behöver inte förete alla de uppräknade kännetecknen. Använd 0,5 för att ange om en patient är något bättre eller något sämre än en viss beskrivning.

Funktionsnedsättning (med hänsyn tagen till åldern)

0. **Grav dysartri.** Svår bestående artikulatorisk/prosodisk funktionsnedsättning. Oförmåga att producera några som helst urskiljbara språkljud. Ingen oralmotorisk kontroll. Inget andningsstöd för tal.
1. **Grav/måttlig dysartri** med konstant artikulatorisk/prosodisk funktionsnedsättning. Mestadels öppna vokalljud med vissa konsonantapproximationer/uttalad brist på kontroll över talets hastighet (s.k. festination). Ytterst mödosamt eller långsamt tal; endast 1 eller 2 ord per inandning. Starkt begränsad motorisk kontroll.
2. **Måttlig dysartri** med frekventa episoder av artikulatorisk/prosodisk funktionsnedsättning. Försöker forma de flesta konsonanter men med dålig akustisk representation/måttlig brist på kontroll över talets hastighet. Mycket långsamt tal; klarar upp till 4 ord per inandning. Måttlig begränsning av oralmotorisk kontroll.
3. **Måttlig/lindrig dysartri.** Konsekvent vad gäller utelämnande/artikulation av konsonanter. Varierande hastighet. Lindrig begränsning av oralmotorisk kontroll eller prosodisk funktionsnedsättning.
4. **Lindrig dysartri.** Lätt eller sporadiskt förekommande utelämnande/feluttal av konsonanter. Lätta eller sporadiska svårigheter med oralmotorisk kontroll/prosodi eller andningsstöd.
5. **Ingen funktionsnedsättning.**

Aktivitet (med hänsyn tagen till åldern)

0. Oförmögen att kommunicera på något som helst sätt. Ingen fungerande kommunikation. Inget samspel.
1. Kan enstaka gånger uttrycka grundläggande behov till välbekanta personer eller tränade samtalspartner i välbekanta kontexter. Minimal kommunikation med maximal assistans.
2. Begränsad funktionell kommunikation. Varaktig förmåga att göra sig förstörd i fråga om grundläggande behov/samtal men är i hög grad beroende av ledtrådar och kontext. Kommunicerar bättre med tränade samtalspartner eller familjemedlemmar eller i välbekanta situationer. Frekvent repetition krävs. Upprätthåller meningsfullt samspel som har samband med här och nu.
3. Varaktig förmåga att uttrycka grundläggande behov men kan ibland förmedla mer information än så. Viss inkonsekvens i obekanta situationer. Är för förstäligheten mindre beroende av ledtrådar och kontext. Enstaka repetitioner krävs. Kommunicerar bortom här/nu med välbekanta personer, behöver i viss mån ledtrådar och prompting.
4. Kan mestadels förstås av vilken samtalspartner som helst, trots ojämnheter i kommunikationen. Håller i gång samtal, kräver speciellt hänsynstagande, t.ex. i form av tålmod, tid, uppmärksamhet, i synnerhet i en varierad samling människor.
5. Kommunicerar effektivt i alla situationer.

Delaktighet (med hänsyn tagen till åldern)

0. Oförmögen att uppfylla någon som helst roll socialt/i utbildning/i familjen. Inte involverad i beslutsfattande/ingen självständighet/ingen kontroll över omgivningen; ingen social integrering.

1. Dåligt självförtroende/låg självkänsla/begränsad social integrering/social isolering/bidrar till vissa grundläggande och begränsade beslut. Kan inte motsvara sin potential i någon enda situation.
2. Visst mått av självförtroende/viss social integrering/fattar vissa beslut och påverkar kontrollen i välbekanta situationer.
3. Visst mått av självförtroende; självständighet under utveckling. Fattar beslut och har kontroll över vissa aspekter av livet. Klarar att i viss begränsad omfattning att uppnå social integrering/delta i utbildningsaktiviteter. Osäker på sig själv i fråga om kontroll över livet. Behöver uppmuntran för att kunna motsvara sin potential.
4. Mestadels säker på sig själv, sporadiska svårigheter med integrering eller uppfyllande av social/rollbetingad aktivitet. Delaktig i alla relevanta beslut. Kan ibland ha svårigheter med att motsvara sin potential i vissa situationer.
5. Motsvarar sin potential. Självständig och oinskränkt. Klarar att uppfylla sin roll socialt/i utbildning/i familjen.

Välbefinnande/obehag (med hänsyn tagen till åldern)

0. **Ständigt i uttalad form:** hög och konstant nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati, oförmögen att uttrycka eller kontrollera känslor på adekvat sätt.
1. **Ofta i uttalad form:** måttligt hög nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Blir lätt orolig, kräver konstant uppmuntran/stöd, behöver klar/snäv gränssättning och struktur, tappar lätt den känslomässiga kontrollen.
2. **Ständigt i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati i obekanta situationer, ofta återkommande känslomässig uppmuntran och stöd krävs.
3. **Ofta i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan med hjälp kontrollera sina känslor, känslomässigt beroende vid vissa tillfällen, känslig för förändringar i rutiner etc., använder spontant metoder för att underlätta den känslomässiga kontrollen.
4. **Ibland i lindrig form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan kontrollera sina känslor i de flesta situationer, i allmänhet välanpassad/stabil (större delen av tiden/i de flesta situationer), ibland behövs känslomässigt stöd/uppmuntran.
5. **Inget, inte tillämpligt:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Välanpassad, stabil och förmögen att känslomässigt hantera de flesta situationer, god insikt, accepterar och förstår sina egna begränsningar.

4. TALRYTMSTÖRNINGAR

Avgör vilken beskrivning som stämmer bäst i det aktuella fallet. Patienten behöver inte förete alla de uppräknade kännetecknen. Använd 0,5 för att ange om en patient är något bättre eller något sämre än en viss beskrivning.

Funktionsnedsättning (med hänsyn tagen till åldern)

0. **Svår stamning.** Exempel på beteenden: spänningsrelaterade medrörelser och beteenden, många upprepningar, långa förlängningar, påtagliga och upprepade blockeringar, ofta förekommande undvikanden av ett stort antal ord, alltid uppenbar stamning.
1. **Svår/måttlig stamning.** Exempel på beteenden: blockeringar, ganska långa förlängningar, vissa spänningsrelaterade beteenden och medrörelser, sporadiska associerade medrörelser och beteenden, ofta förekommande undvikanden av en del ord, ofta uppenbar stamning. Beteenden relaterade till svår stamning uppträder ibland.
2. **Måttlig stamning.** Exempel på beteenden: blockeringar, korta förlängningar, upprepningar, vissa spänningsrelaterade beteenden och medrörelser, ibland undvikanden av ett fåtal ord, emellanåt uppenbar stamning. Svår/måttlig stamning uppträder ibland.
3. **Måttlig/lätt stamning.** Exempel på beteenden: enstaka förlängningar, upprepningar, lätt spänning, ibland undvikanden av särskilda ord, emellanåt uppenbar stamning. Måttlig stamning uppträder ibland.
4. **Lätt stamning.** Exempel på beteenden: lätta omtagningar, ibland uppenbar stamning, måttlig stamning eller undvikanden förekommer i sällsynta fall.
5. **Ingen stamning.**

Aktivitet (med hänsyn tagen till åldern)

0. Interaktionen är ständigt utsatt för allvarliga avbrott. Stora svårigheter att få fram sitt budskap oavsett vem samtalspartnern är.
1. Interaktionen är utsatt för allvarliga avbrott med mindre välbekanta samtalspartner i de flesta situationer, ibland färre avbrott med välbekanta samtalspartner. Betydande svårigheter att få fram sitt budskap till samtalspartnern. Undviker många situationer och personer.
2. Interaktionen är måttligt utsatt för avbrott med vissa samtalspartner eller i flera olika situationer, färre avbrott med andra samtalspartner. Viss svårighet att få fram sitt budskap till samtalspartnern/påtaglig variation. Undviker vissa situationer och personer.
3. Interaktionen är utsatt för lätta/korta avbrott med vissa samtalspartner eller i vissa situationer, färre avbrott med andra samtalspartner. Mindre svårigheter att få fram sitt budskap till samtalspartnern/mindre variation. Undviker enstaka situationer och personer.
4. Enstaka avbrott i interaktionen med vissa samtalspartner eller i enstaka specifika situationer, inga problem med andra samtalspartner. Enstaka, lätta svårigheter att få fram sitt budskap till samtalspartnern. Undviker inte situationer eller personer.
5. Inga avbrott i kommunikationen. Inga svårigheter att få fram sitt budskap till samtalspartnern.

Delaktighet (med hänsyn tagen till åldern)

0. Oförmögen att uppfylla någon som helst roll socialt/i utbildning/i familjen. Inte involverad i beslutsfattande/ingen självständighet/ingen kontroll över omgivningen; ingen social integrering.

1. Dåligt självförtroende/låg självkänsla/begränsad social integrering/social isolering. Bidrar till vissa grundläggande och begränsade beslut. Kan inte motsvara sin potential i någon enda situation.
2. Visst mått av självförtroende/viss social integrering/fattar vissa beslut och påverkar kontrollen i välbekanta situationer.
3. Visst mått av självförtroende; självständighet under utveckling. Fattar beslut och har kontroll över vissa aspekter av livet. Klarar att i viss begränsad omfattning att uppnå social integrering/delta i utbildningsaktiviteter. Osäker på sig själv i fråga om kontroll över livet. Behöver uppmuntran för att kunna motsvara sin potential.
4. Mestadels säker på sig själv, sporadiska svårigheter med integrering eller uppfyllande av social/rollbetingad aktivitet. Delaktig i alla relevanta beslut. Kan ibland ha svårigheter med att motsvara sin potential i vissa situationer.
5. Motsvarar sin potential. Självständig och oinskränkt. Klarar att uppfylla sin roll socialt, i utbildning och i familjen.

Välbefinnande/obehag (med hänsyn tagen till åldern)

0. **Ständigt i uttalad form:** hög och konstant nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati, oförmögen att uttrycka eller kontrollera känslor på adekvat sätt.
1. **Ofta i uttalad form:** måttligt hög nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Blir lätt orolig, kräver konstant uppmuntran/stöd, behöver klar/snäv gränssättning och struktur, tappar lätt den känslomässiga kontrollen.
2. **Ständigt i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati i obekanta situationer, ofta behövs känslomässig uppmuntran och stöd.
3. **Ofta i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan med hjälp kontrollera sina känslor, känslomässigt beroende vid vissa tillfällen, känslig för förändringar i rutiner etc., använder spontant metoder för att underlätta den känslomässiga kontrollen.
4. **Ibland i lindrig form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan kontrollera sina känslor i de flesta situationer, i allmänhet välanpassad/stabil (större delen av tiden/i de flesta situationer), ibland behövs känslomässigt stöd/uppmuntran.
5. **Inget, inte tillämpligt:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Välanpassad, stabil och förmögen att känslomässigt hantera de flesta situationer, god insikt, accepterar och förstår sina egna begränsningar.

5. DYSFAGI

Avgör vilken beskrivning som stämmer bäst i det aktuella fallet. Patienten behöver inte förete alla de uppräknade kännetecknen. Använd 0,5 för att ange om en patient är något bättre eller något sämre än en viss beskrivning.

Funktionsnedsättning (med hänsyn tagen till åldern)

0. **Mycket grav dysfagi.** Kan inte svälja på ett säkert sätt beroende på kognitivt tillstånd/ingen boluskontroll/aspiration/avsaknad av oral/faryngeal sväljning. Kliniska tecken på aspiration. Ingen hostreflex. Kan behöva rensugas regelbundet.
1. **Grav dysfagi.** Svag oralmotorik/ingen boluskontroll/bristfällig eller varierande sväljreflex. Hög aspirationsrisk.
2. **Grav/måttlig dysfagi.** Host-/sväljreflexer märkbara men avvikande eller fördröjda. Okoordinerad oralmotorik. Aspirationsrisk.
3. **Måttlig dysfagi.** Svälj-/hostreflex föreligger. Kan ha dålig oralmotorisk kontroll. I riskzonen för sporadisk aspiration.
4. **Lindrig oral/faryngeal störning av koordinationen** men ingen klinisk evidens för aspiration.
5. **Ingen evidens för dysfagi.**

Aktivitet (med hänsyn tagen till åldern)

0. Icke-oral nutrition för att tillgodose alla behov av vätske- och näringstillförsel.
1. Icke-oral nutrition för att tillgodose alla behov av vätske- och näringstillförsel. Varierande förmåga att ta emot träningsportioner av modifierade konsistenser med hjälp av kompensatoriska strategier. Klarar i viss mån att hantera sekretion. Behöver övervakas av erfaren person.
2. Icke-oral nutrition/komplement behövs för att tillgodose behov av vätske- och näringstillförsel. Varaktig förmåga att ta emot träningsportioner av modifierade konsistenser med hjälp av kompensatoriska strategier. Behöver övervakas av erfaren person.
3. Varaktig förmåga att ta emot modifierade konsistenser med hjälp av kompensatoriska strategier. Behöver viss övervakning, kan behöva kosttillskott, ätandet kan vara extremt långsamt.
4. Även om ät- och drickförmågan är avvikande är den tillräckligt bra för att tillgodose näringsmässiga krav. Ingen övervakning krävs. Ingen alternativ eller kompletterande näringstillförsel. Undviker kanske vissa typer av föda, drycker eller ätsituationer.
5. Funktionell ät- och drickförmåga avseende normalkost.

Delaktighet (med hänsyn tagen till åldern)

0. Oförmögen att uppfylla någon som helst roll socialt/i utbildning/i familjen. Inte involverad i beslutsfattande/ingen självständighet/ingen kontroll över omgivningen; ingen social integrering.
1. Dåligt självförtroende/låg självkänsla/begränsad social integrering/social isolering/bidrar till vissa grundläggande och begränsade beslut. Kan inte motsvara sin potential i någon enda situation.
2. Visst mått av självförtroende/viss social integrering/fattar vissa beslut och påverkar kontrollen i välbekanta situationer.
3. Visst mått av självförtroende; självständighet under utveckling. Fattar beslut och har kontroll över vissa aspekter av livet. Klarar att i viss begränsad omfattning att uppnå social integrering/delta i utbildningsaktiviteter. Osäker på sig själv i fråga om kontroll över livet. Behöver uppmuntran för att kunna motsvara sin potential.

4. Mestadels säker på sig själv, sporadiska svårigheter med integrering eller uppfyllande av social/rollbetingad aktivitet. Delaktig i alla relevanta beslut. Kan ibland ha svårigheter med att motsvara sin potential i vissa situationer.
5. Motsvarar sin potential. Självständig och oinskränkt. Klarar att uppfylla sin roll socialt/i utbildning/i familjen.

Välbefinnande/obehag (med hänsyn tagen till åldern)

0. **Ständigt i uttalad form:** hög och konstant nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati, oförmögen att uttrycka eller kontrollera känslor på adekvat sätt.
1. **Ofta i uttalad form:** måttligt hög nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Blir lätt orolig, kräver konstant uppmuntran/stöd, behöver klar/snäv gränssättning och struktur, tappar lätt den känslomässiga kontrollen.
2. **Ständigt i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati i obekanta situationer, ofta återkommande känslomässig uppmuntran och stöd krävs.
3. **Ofta i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan med hjälp kontrollera sina känslor, känslomässigt beroende vid vissa tillfällen, känslig för förändringar i rutiner etc., använder spontant metoder för att underlätta den känslomässiga kontrollen.
4. **Ibland i lindrig form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan kontrollera sina känslor i de flesta situationer, i allmänhet välanpassad/stabil (större delen av tiden/i de flesta situationer), ibland behövs känslomässigt stöd/uppmuntran.
5. **Inget, inte tillämpligt:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Välanpassad, stabil och förmögen att känslomässigt hantera de flesta situationer, god insikt, accepterar och förstår sina egna begränsningar.

6. DYSFASI/AFASI

Avgör vilken beskrivning som stämmer bäst i det aktuella fallet. Patienten behöver inte förete alla de uppräknade kännetecknen. Använd 0,5 för att ange om en patient är något bättre eller något sämre än en viss beskrivning.

Funktionsnedsättning (med hänsyn tagen till åldern)

6. **Grav dysfasi/afasi som drabbar alla modaliteter.** Auditiv förståelse, liksom läsförståelse varierar även för enstaka nyckelord. Ingen förmåga att uttrycka sig på ett meningsfullt sätt.
7. **Grav dysfasi/afasi.** Auditiv förståelse och/eller läsförståelse ligger stadigt på en nivå av enstaka nyckelord. Sporadisk förståelse och eget uttryck i begränsad omfattning.
8. **Grav/måttligt dysfasi/afasi.** Auditiv förståelse och/eller läsförståelse ligger stadigt på en nivå av två till tre nyckelord. Visst begränsat verbalt och/eller skriftligt uttryck används adekvat och avsiktligt.
9. **Måttlig dysfasi/afasi.** Auditiv förståelse och/eller läsförståelse för enkla meningar eller strukturer är konstant. Varierande i fråga om komplexa uppmaningar och strukturer. Genomgående reducerad språkstruktur och vokabulär verbalt och/eller i skrift. Kan ha specifika svårigheter av svårare art inom en modalitet.
10. **Lindrig dysfasi/afasi.** Sporadiska svårigheter föreligger i fråga om auditiv förståelse och/eller läsförståelse samt inom verbalt och/eller skriftligt uttryck.
11. **Ingen dysfasi/afasi.**

Aktivitet (med hänsyn tagen till åldern)

0. Oförmögen att kommunicera på något som helst sätt. Ingen fungerande kommunikation. Inget samspel.
1. Kan enstaka gånger uttrycka grundläggande behov till välbekanta personer eller tränade samtalspartner i välbekanta kontexter. Minimal kommunikation med maximal assistans.
2. Begränsad funktionell kommunikation. Varaktig förmåga att göra sig förstådd i fråga om grundläggande behov/samtal men är i hög grad beroende av ledtrådar och kontext. Kommunicerar bättre med tränade samtalspartner eller familjemedlemmar eller i välbekanta situationer. Frekvent repetition krävs. Upprätthåller meningsfullt samspel som har samband med här och nu.
3. Varaktig förmåga att uttrycka sina behov men kan ibland förmedla mer information än så. Viss variation i obekanta situationer. Är för förståeligheten mindre beroende av ledtrådar och kontext. Enstaka repetitioner krävs. Kommunicerar bortom här/nu med välbekanta personer, behöver i viss mån ledtrådar och prompting.
4. Kan mestadels förstås av vilken samtalspartner som helst, trots ojämnheter i kommunikationen. Håller i gång samtal, kräver enstaka gånger prompting, i synnerhet i en varierad samling människor.
5. Kommunicerar effektivt i alla situationer.

Delaktighet (med hänsyn tagen till åldern)

0. Oförmögen att uppfylla någon som helst roll socialt/i utbildning/i familjen. Inte involverad i beslutsfattande/ingen självständighet/ingen kontroll över omgivningen; ingen social integrering.
1. Dåligt självförtroende/låg självkänsla/begränsad social integrering/social isolering/bidrar till vissa grundläggande och begränsade beslut. Kan inte motsvara sin potential i någon enda situation.
2. Visst mått av självförtroende/viss social integrering/fattar vissa beslut och påverkar kontrollen i välbekanta situationer.

3. Visst mått av självförtroende; självständighet under utveckling. Fattar beslut och har kontroll över vissa aspekter av livet. Klarar att i viss begränsad omfattning att uppnå social integrering/delta i utbildningsaktiviteter. Osäker på sig själv i fråga om kontroll över livet. Behöver uppmuntran för att kunna motsvara sin potential.
4. Mestadels säker på sig själv, sporadiska svårigheter med integrering eller uppfyllande av social/rollbetingad aktivitet. Delaktig i alla relevanta beslut. Kan ibland ha svårigheter med att motsvara sin potential i vissa situationer.
5. Motsvarar sin potential. Självständig och oinskränkt. Klarar att uppfylla sin roll socialt/i utbildning/i familjen.

Välbefinnande/obehag (med hänsyn tagen till åldern)

0. **Ständigt i uttalad form:** hög och konstant nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati, oförmögen att uttrycka eller kontrollera känslor på adekvat sätt.
1. **Ofta i uttalad form:** måttligt hög nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Blir lätt orolig, kräver konstant uppmuntran/stöd, behöver klar/snäv gränssättning och struktur, tappar lätt den känslomässiga kontrollen.
2. **Ständigt i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati i obekanta situationer, ofta återkommande känslomässig uppmuntran och stöd krävs.
3. **Ofta i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan med hjälp kontrollera sina känslor, känslomässigt beroende vid vissa tillfällen, känslig för förändringar i rutiner etc., använder spontant metoder för att underlätta den känslomässiga kontrollen.
4. **Ibland i lindrig form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan kontrollera sina känslor i de flesta situationer, i allmänhet välanpassad/stabil (större delen av tiden/i de flesta situationer), ibland behövs känslomässigt stöd/uppmuntran.
5. **Inget, inte tillämpligt:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Välanpassad, stabil och förmögen att känslomässigt hantera de flesta situationer, god insikt, accepterar och förstår sina egna begränsningar.

7. DYSFONI

Avgör vilken beskrivning som stämmer bäst i det aktuella fallet. Patienten behöver inte förete alla de uppräknade kännetecknen. Använd 0,5 för att ange om en patient är något bättre eller något sämre än en viss beskrivning.

Funktionsnedsättning (med hänsyn tagen till åldern)

0. **Grav bestående afoni.** Oförmögen att fonera eller fonerar inte.
1. **Varaktig dysfoni.** Sporadisk fonation. Kan vara dysfonisk med afoniska episoder.
2. **Måttlig dysfoni.** Kan fonera men episoder med markant försämrad röstfunktion uppträder ofta.
3. **Måttlig/lindrig dysfoni.** Mindre ofta förekommande episoder av dysfoni (t.ex. som uppträder någon gång varje dag/eller lätt bestående "beslójning" av rösten).
4. **Lindrig dysfoni.** Enstaka episoder av dysfoni uppträder, t.ex. någon gång per vecka eller ännu mera sällan.
5. **Ingen dysfoni.** Adekvat röst/bröstregister används ständigt.

Aktivitet (med hänsyn tagen till åldern)

0. Röstproduktionen är fullständigt ineffektiv/inadekvat i alla situationer.
1. Röstproduktionen är fullständigt ineffektiv/inadekvat i de flesta situationer, med undantag för enstaka tillfällen med välbekanta samtalspartner eller modifierad omgivning.
2. Röstproduktionen är effektiv/adekvat i modifierad omgivning (t.ex. tysta situationer, välbekanta situationer).
3. Röstproduktionen är effektiv/adekvat men kan vara oförutsägbar i vissa situationer. Röstproduktionen kräver mindre personlig uppmärksamhet och ansträngning i de flesta situationer.
4. Röstproduktionen är effektiv/adekvat vid de flesta tillfällen. Sällan mödosam. Upplever mycket sällan svårigheter.
5. Röstproduktionen fungerar spontant på ett effektivt och adekvat sätt.

Delaktighet

0. Oförmögen att uppfylla någon som helst roll socialt/i utbildning/i familjen. Inte involverad i beslutsfattande/ingen självständighet/ingen kontroll över omgivningen; ingen social integrering.
1. Dåligt självförtroende/låg självkänsla/begränsad social integrering/social isolering/bidrar till vissa grundläggande och begränsade beslut. Kan inte motsvara sin potential i någon enda situation.
2. Visst mått av självförtroende/viss social integrering/fattar vissa beslut och påverkar kontrollen i välbekanta situationer.
3. Visst mått av självförtroende; självständighet under utveckling. Fattar beslut och har kontroll över vissa aspekter av livet. Klarar att i viss begränsad omfattning att uppnå social integrering/delta i utbildningsaktiviteter. Osäker på sig själv i fråga om kontroll över livet. Behöver uppmuntran för att kunna motsvara sin potential.
4. Mestadels säker på sig själv, sporadiska svårigheter med integrering eller uppfyllande av social/rollbetingad aktivitet. Delaktig i alla relevanta beslut. Kan ibland ha svårigheter med att motsvara sin potential i vissa situationer.

5. Motsvarar sin potential. Självständig och oinskränkt. Klarar att uppfylla sin roll socialt/i utbildning/i familjen.

Välbefinnande/obehag (med hänsyn tagen till åldern)

0. **Ständigt i uttalad form:** hög och konstant nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati, oförmögen att uttrycka eller kontrollera känslor på adekvat sätt.
1. **Ofta i uttalad form:** måttligt hög nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Blir lätt orolig, kräver konstant uppmuntran/stöd, behöver klar/snäv gränssättning och struktur, tappar lätt den känslomässiga kontrollen.
2. **Ständigt i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati i obekanta situationer, ofta återkommande känslomässig uppmuntran och stöd krävs.
3. **Ofta i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan med hjälp kontrollera sina känslor, känslomässigt beroende vid vissa tillfällen, känslig för förändringar i rutiner etc., använder spontant metoder för att underlätta den känslomässiga kontrollen.
4. **Ibland i lindrig form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan kontrollera sina känslor i de flesta situationer, i allmänhet välanpassad/stabil (större delen av tiden/i de flesta situationer), ibland behövs känslomässigt stöd/uppmuntran.
5. **Inget, inte tillämpligt:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Välanpassad, stabil och förmögen att känslomässigt hantera de flesta situationer, god insikt, accepterar och förstår sina egna begränsningar.

9. LARYNGEKTOMI

Avgör vilken beskrivning som stämmer bäst i det aktuella fallet. Patienten behöver inte förete alla de uppräknade kännetecknen. Använd 0,5 för att ange om en patient är något bättre eller något sämre än en viss beskrivning.

Kommenterad [AMc1]: 8?

Funktionsnedsättning

0. Laryngektomi som kompliceras av hypofarynxrekonstruktion eller som kräver transplantation av hud eller kolonsegment.
1. Laryngektomi som kompliceras av dålig läkning, fistlar.
2. Okomplicerad laryngektomi, välläkt.
3. Hemilaryngektomi, avlägsnade av ett stämband och delar av sköldbrusket.
4. Avlägsnande endast av stämband eller närliggande mjukvävnad.
5. Normalt larynx.

Aktivitet

0. Produktionen av alaryngealt tal³ är fullständigt ineffektiv i alla situationer.
1. Produktionen av alaryngealt tal är fullständigt ineffektiv i de flesta situationer, utom med en tränad samtalspartner och i en anpassad omgivning.
2. Produktionen av alaryngealt tal är effektiv med uppmärksam samtalspartner i anpassad omgivning, t.ex. tysta situationer, välbekanta situationer. Kräver avsevärd ansträngning.
3. Det alaryngeala talet är effektivt vid vissa tillfällen. Det alaryngeala talet kräver viss ansträngning hos talaren hela tiden.
4. Det alaryngeala talet är effektivt vid de flesta tillfällen. Något mödosamt. Kan tala i telefon.
5. Det alaryngeala talet är effektivt i alla situationer.

Delaktighet

0. Oförmögen att uppfylla någon som helst roll socialt/i utbildning/i familjen. Inte involverad i beslutsfattande/ingen självständighet/ingen kontroll över omgivningen; ingen social integrering.
1. Dåligt självförtroende/låg självkänsla/begränsad social integrering/social isolering/bidrar till vissa grundläggande och begränsade beslut. Kan inte motsvara sin potential i någon enda situation.
2. Visst mått av självförtroende/viss social integrering/fattar vissa beslut och påverkar kontrollen i välbekanta situationer.
3. Visst mått av självförtroende; självständighet under utveckling. Fattar beslut och har kontroll över vissa aspekter av livet. Klarar att i viss begränsad omfattning att uppnå social integrering/delta i utbildningsaktiviteter. Osäker på sig själv i fråga om kontroll över livet. Behöver uppmuntran för att kunna motsvara sin potential.
4. Mestadels säker på sig själv, sporadiska svårigheter med integrering eller uppfyllande av social/rollbetingad aktivitet. Delaktig i alla relevanta beslut. Kan ibland ha svårigheter med att motsvara sin potential i vissa situationer.

³ Med alaryngealt tal avses exempelvis traditionellt matstrupstal, matstrupstal via röstventil och tal med röstgenerator.

5. Motsvarar sin potential. Självständig och oinskränkt. Klarar att uppfylla sin roll socialt/i utbildning/i familjen.

Välbefinnande/obehag

0. **Ständigt i uttalad form:** hög och konstant nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati, oförmögen att uttrycka eller kontrollera känslor på adekvat sätt.
1. **Ofta i uttalad form:** måttligt hög nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Bli lätt orolig, kräver konstant uppmuntran/stöd, behöver klar/snäv gränssättning och struktur, tappar lätt den känslomässiga kontrollen.
2. **Ständigt i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati i obekanta situationer, ofta återkommande känslomässig uppmuntran och stöd krävs.
3. **Ofta i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan med hjälp kontrollera sina känslor, känslomässigt beroende vid vissa tillfällen, känslig för förändringar i rutiner etc., använder spontant metoder för att underlätta den känslomässiga kontrollen.
4. **Ibland i lindrig form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan kontrollera sina känslor i de flesta situationer, i allmänhet välanpassad/stabil (större delen av tiden/i de flesta situationer), ibland behövs känslomässigt stöd/uppmuntran.
5. **Inget, inte tillämpligt:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Välanpassad, stabil och förmögen att känslomässigt hantera de flesta situationer, god insikt, accepterar och förstår sina egna begränsningar.

10. PSYKISK UTVECKLINGSSTÖRNING – KOMMUNIKATION

Avgör vilken beskrivning som stämmer bäst i det aktuella fallet. Patienten behöver inte förete alla de uppräknade kännetecknen. Använd 0,5 för att ange om en patient är något bättre eller något sämre än en viss beskrivning.

Funktionsnedsättning (med hänsyn tagen till åldern)

0. **Grav kommunikationsstörning.** Funktionsnedsättning inom en mängd områden, däribland tal/språk, sensorik och kognition. Ingen kommunikativ avsikt.
1. **Grav/måttlig kommunikationsstörning.** Funktionsnedsättning inom flera områden: tal/språk, sensorik, kognition. Kan ha viss ringa förmåga inom ett område, exempelvis grundläggande igenkänning.
2. **Måttlig kommunikationsstörning.** Måttlig funktionsnedsättning inom flera områden: tal/språk, sensorik, kognition. Det kan finnas en mera uttalad svårighet som dominerar, exempelvis grav artikulationsstörning.
3. **Måttlig/lätt kommunikationsstörning.** En måttlig funktionsnedsättning avseende tal/språk/sensorik eller kognition. Funktionsnedsättning inom två områden eller färre.
4. **Lätt kommunikationsstörning.** Mindre påtagliga svårigheter med tal/språk eller sensorik; funktionsnedsättning inom kognitiva områden.
5. **Ingen kommunikationsstörning.**

Aktivitet (med hänsyn tagen till åldern)

0. Oförmögen att kommunicera på något som helst sätt. Ingen fungerande förståelse ens i kontext.
1. Uppvisar kommunikativ avsikt, men denna varierar. Kan ibland uttrycka grundläggande behov och följa enkla instruktioner i kontext; kan endast göra detta med en tränad kommunikationspartner i välbekanta situationer. Minimal kommunikation med maximal assistans.
2. Varaktigt förmåga till avsiktlig kommunikation. Begränsad funktionell kommunikation. Varaktigt förmåga att uttrycka grundläggande behov. Klarar att följa enkla instruktioner utan kontext. Kommunicerar bättre med en tränad samtalspartner och familjemedlemmar men kan ibland kommunicera grundläggande behov till personer han eller hon inte känner om situationen är välbekant. I hög grad beroende av kontext och ledtrådar.
3. Varaktigt förmåga att uttrycka grundläggande behov. Klarar ibland att förmedla mer information än så. Klarar att följa de flesta enkla vardagssamtal i kontext; kan kommunicera lika bra med välbekanta personer och främlingar, oavsett om situationen är obekant eller välbekant. Behöver färre ledtrådar och mindre assistans.
4. Varaktigt förmåga att förmedla information, men vissa svårigheter finns med att förmedla mer abstrakta och komplexa tankar. Klarar att förstå nästan all vardaglig konversation men har fortfarande sporadiska svårigheter med mycket komplex information. Mindre kontextberoende.
5. Kommunicerar bra i alla situationer.

Delaktighet (med hänsyn tagen till åldern)

0. Oförmögen att uppfylla någon som helst roll socialt/i utbildning/i familjen. Inte involverad i beslutsfattande/ingen självständighet/ingen kontroll över omgivningen; ingen social integrering.
1. Dåligt självförtroende/låg självkänsla/begränsad social integrering/social isolering/bidrar till vissa grundläggande och begränsade beslut. Kan inte motsvara sin potential i någon enda situation.

2. Visst mått av självförtroende/viss social integrering/fattar vissa beslut och påverkar kontrollen i välbekanta situationer.
3. Visst mått av självförtroende; självständighet under utveckling. Fattar beslut och har kontroll över vissa aspekter av livet. Klarar att i viss begränsad omfattning att uppnå social integrering/delta i utbildningsaktiviteter. Osäker på sig själv i fråga om kontroll över livet. Behöver uppmuntran för att kunna motsvara sin potential.
4. Mestadels säker på sig själv, sporadiska svårigheter med integrering eller uppfyllande av social/rollbetingad aktivitet. Delaktig i alla relevanta beslut. Kan ibland ha svårigheter med att motsvara sin potential i vissa situationer.
5. Motsvarar sin potential. Självständig och oinskränkt. Klarar att uppfylla sin roll socialt/i utbildning/i familjen.

Välbefinnande/obehag (med hänsyn tagen till åldern)

0. **Ständigt i uttalad form:** hög och konstant nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati, oförmögen att uttrycka eller kontrollera känslor på adekvat sätt.
1. **Ofta i uttalad form:** måttligt hög nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Blir lätt orolig, kräver konstant uppmuntran/stöd, behöver klar/snäv gränssättning och struktur, tappar lätt den känslomässiga kontrollen.
2. **Ständigt i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati i obekanta situationer, ofta återkommande känslomässig uppmuntran och stöd krävs.
3. **Ofta i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan med hjälp kontrollera sina känslor, känslomässigt beroende vid vissa tillfällen, känslig för förändringar i rutiner etc., använder spontant metoder för att underlätta den känslomässiga kontrollen.
4. **Ibland i lindrig form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan kontrollera sina känslor i de flesta situationer, i allmänhet välanpassad/stabil (större delen av tiden/i de flesta situationer), ibland behövs känslomässigt stöd/uppmuntran.
5. **Inget, inte tillämpligt:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Välanpassad, stabil och förmögen att känslomässigt hantera de flesta situationer, god insikt, accepterar och förstår sina egna begränsningar.

11 DYSPRAXI – BARN MED UTVECKLINGSBETINGADE KOORDINATIONSSVÅRIGHETER

Avgör vilken beskrivning som stämmer bäst i det aktuella fallet. Patienten behöver inte förete alla de uppräknade kännetecknen. Använd 0,5 för att ange om en patient är något bättre eller något sämre än en viss beskrivning.

Funktionsnedsättning (med hänsyn tagen till åldern)

- 0 Mycket grava problem som är uppenbara inom alla områden av den sensorimotoriska utvecklingen, däribland vestibulär, sensorisk bearbetning och modulering, planering och organisation av rörelser och uppgifter, balans och koordination. Grava svårigheter med perception och sensorimotorisk planering. Grav generaliserad/motorisk funktionsnedsättning. Mycket begränsad uppmärksamhet på uppgifter.
- 1 Grava problem som vanligtvis involverar alla de ovan uppräknade områdena eller kan involvera grava problem inom två eller flera områden eller ett mycket gravt dominerande problem, t.ex. grav sensorisk överkänslighet eller motorisk funktionsnedsättning.
- 2 Grav/ måttlig funktionsnedsättning. Grava till måttliga problem inom några områden, vilket kan involvera ett dominerande område med stora svårigheter, t.ex. grov- eller finmotorik, perception, koordination, handstil eller rörelseplanering.
- 3 Måttlig funktionsnedsättning. Måttliga problem inom några områden och/eller specifika men måttliga problem inom ett område, såsom motorik, organisation, koncentration, skrivning eller perception.
- 4 Lindrig funktionsnedsättning. Lindriga problem inom ett eller flera områden som involverar fin- eller grovmotorik, perception, koordination, uppmärksamhet, praxis.
- 5 Åldersadekvat motorisk och perceptuell utveckling inom alla områden.

Aktivitet (med hänsyn tagen till åldern)

- 0 Oförmögen att fungera självständigt på något enda sätt. Oförmögen att utföra någon aktivitet över huvud taget utan professionell och kontinuerlig assistans, specialutrustning, övervakning eller förenkling.
- 1 Klarar ibland att utföra vissa enkla/automatiserade aktiviteter självständigt eller utföra vissa små delar av vissa uppgifter på egen hand. Minimal funktion med maximal assistans.
- 2 Klarar att utföra enkla grundläggande uppgifter eller delar av mer komplexa uppgifter. Arbetar bättre med en välbekant vuxen eller familjemedlem men saknar självförtroende eller förmåga i obekanta situationer. Svårigheter med att lära sig nya färdigheter eller att överföra dem till annorlunda situationer. Verbal prompting är till hjälp.
- 3 Varaktig förmåga att utföra enkla uppgifter eller delar av mer komplexa sådana utan hjälp. Kan ibland försöka sig på nya uppgifter som bygger på befintliga färdigheter. Behöver hjälp med vissa aktiviteter, eller extra tid, eller att uppgifterna bryts ned eller förenklas. Verbal prompting kan behövas.
- 4 Upplever ibland svårigheter i vissa situationer eller med vissa aktiviteter. Kan behöva extra tid för att slutföra uppgifter. Verbal prompting ibland.
- 5 Fungerar väl i alla situationer och är helt självständig, i relation till åldersnivån.

Delaktighet (med hänsyn tagen till åldern)

0. Oförmögen att uppfylla någon som helst roll socialt/i utbildning/i familjen. Inte involverad i beslutsfattande/ingen självständighet/ingen kontroll över omgivningen; ingen social integrering.
1. Dåligt självförtroende/låg självkänsla/begränsad social integrering/social isolering/bidrar till vissa grundläggande och begränsade beslut. Kan inte motsvara sin potential i någon enda situation.

2. Visst mått av självförtroende/viss social integrering/fattar vissa beslut och påverkar kontrollen i välbekanta situationer.
3. Visst mått av självförtroende; självständighet under utveckling. Fattar beslut och har kontroll över vissa aspekter av livet. Klarar att i viss begränsad omfattning att uppnå social integrering/delta i utbildningsaktiviteter. Osäker på sig själv i fråga om kontroll över livet. Behöver uppmuntran för att kunna motsvara sin potential.
4. Mestadels säker på sig själv, sporadiska svårigheter med integrering eller uppfyllande av social/rollbetingad aktivitet. Delaktig i alla relevanta beslut. Kan ibland ha svårigheter med att motsvara sin potential i vissa situationer.
5. Motsvarar sin potential. Självständig och oinskränkt. Klarar att uppfylla sin roll socialt/i utbildning/i familjen.

Välbefinnande/obehag (med hänsyn tagen till åldern)

0. **Ständigt i uttalad form:** hög och konstant nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati, oförmögen att uttrycka eller kontrollera känslor på adekvat sätt.
1. **Ofta i uttalad form:** måttligt hög nivå av obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Blir lätt orolig, kräver konstant uppmuntran/stöd, behöver klar/snäv gränssättning och struktur, tappar lätt den känslomässiga kontrollen.
2. **Ständigt i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati i obekanta situationer, ofta återkommande känslomässig uppmuntran och stöd krävs.
3. **Ofta i måttligt uttalad form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan med hjälp kontrollera sina känslor, känslomässigt beroende vid vissa tillfällen, känslig för förändringar i rutiner etc., använder spontant metoder för att underlätta den känslomässiga kontrollen.
4. **Ibland i lindrig form:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Kan kontrollera sina känslor i de flesta situationer, i allmänhet välanpassad/stabil (större delen av tiden/i de flesta situationer), ibland behövs känslomässigt stöd/uppmuntran.
5. **Inget, inte tillämpligt:** obehag/upprördhet/oro/frustration/ilska/genans/tillbakadragenhet/uttalad nedstämdhet/eller apati. Välanpassad, stabil och förmögen att känslomässigt hantera de flesta situationer, god insikt, accepterar och förstår sina egna begränsningar.

APPENDIX VIII – anpassade TOM-skalar under utveckling

ALTERNATIV OCH KOMPLETTERANDE KOMMUNIKATION

(Utvecklad av Frenchay Speech & Language Therapy Department, mars 1994)

Funktionsnedsättning – i relation till konstaterad kommunikationsstörning (t.ex. dysartri, dysgrafi)

- 0 Grav kommunikativ funktionsnedsättning.
- 1 Grav/måttlig kommunikativ funktionsnedsättning. Viss variabilitet.
- 2 Måttlig kommunikativ funktionsnedsättning.
- 3 Måttlig till lindrig kommunikativ funktionsnedsättning.
- 4 Lindrig kommunikativ funktionsnedsättning.
- 5 Ingen kommunikativ funktionsnedsättning.

Aktivitet

- 0 Ingen funktionell kommunikation, oavsett metod. Oförmögen att reagera på auditiv, visuell eller sensorisk stimulering.
- 1 Mycket sporadisk kommunikation, använder vissa avsiktliga responser för att tillkännage begränsade behov eller känslor till initierade närstående vårdare.
- 2 Viss funktionell kommunikation med tränade samtalspartner. Tillförlitligt ja/nej-svar. Ständiga försök till avsiktlig kommunikation. Tal, läsning och skrivning fungerar inte för kommunikativa ändamål.
- 3 Varaktig nivå av funktionell kommunikation med tränade samtalspartner. Vissa begränsningar av uttrycksomöjligheterna med anledning av begränsad symboluppsättning, stavning eller läsning, vilket leder till begränsad vokabulär.
- 4 Individen har tillgång till funktionell kommunikation under de flesta omständigheter med vilken utvald kommunikationsmetod som helst, tillsammans med välvilliga samtalspartner. Svagt tal/svag röst som kräver förstärkning. Vissa kommunikationsmetoder är inte tillgängliga för individen, t.ex. telefon. Tillgång till omfattande vokabulär.
- 5 Klarar att kommunicera med vem som helst under vilka omständigheter som helst med alla kommunikationsätt.

KOMMUNIKATIV EFFEKTIVITET

(Utvecklad av West Birmingham Speech & Language Therapy Service)

Funktionsnedsättning

0. Den allra allvarligaste formen av denna funktionsnedsättning.
1. Allvarlig form av denna funktionsnedsättning.
2. Allvarlig/måttligt svår form.
3. Måttligt svår form.
4. Precis under normal/lindrig form.
5. Ingen funktionsnedsättning.

Aktivitet – kommunikation

- 0 Kommunicerar ej avsiktligt (preintionell nivå).
- 1 Begränsad funktionell kommunikation, kommunicerar endast om saker som finns inom direkt räck- eller synhåll.
- 2 Använder sig av talljud/talsignaler eller symboler för att kommunicera grundläggande behov till välbekanta personer.
- 3 Använder sig av talljud/talsignaler eller symboler för att överföra specifik information till välbekanta personer när kontexten är känd.
- 4 Använder sig av talljud/talsignaler och symboler för att överföra specifik information till välbekanta personer när kontexten inte är känd. Klarar att överföra grundläggande information till nya personer.
- 5 Överför information till nya personer och klarar att ge specifik information om en mängd olika ämnen.

Hjälpmedel i omgivningen

Aktivitet – utförande

- 0 Kan inte utföra aktivitet ens med hjälpmedel.
- 1 Klarar att utföra begränsade aktiviteter endast med hjälpmedel. Här innefattas aktivitet med andra, såsom att anpassa eller kontrollera omgivningen.
- 2 Klarar att utföra en hel rad aktiviteter genom att använda hjälpmedel. Beroende av andra för hjälp med vissa aktiviteter.
- 3 Klarar att utföra vissa aktiviteter utan hjälp och på egen hand med svårighet. Klarar att självständigt utföra en hel rad aktiviteter genom att använda hjälpmedel, men hjälp behövs för vissa aktiviteter.
- 4 Klarar att utföra de flesta aktiviteter på egen hand utan svårighet.
- 5 Klarar att självständigt utföra aktiviteter.