

# Utveckling och genomförbarhet av en problemlösnings- och miljöfokuserad intervention för att främja delaktighet hos ungdomar med funktionsnedsättning

## Information till forskningspersoner

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

### Vad är det för ett projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Att få delta i olika vardags- och fritidsaktiviteter är både roligt och viktigt. Genom att delta i vardags- och fritidsaktiviteter får man chans att lära känna nya personer, man lär sig nya saker/färdigheter och det är bra för hälsan. Det är viktigt att man får möjlighet att delta i olika aktiviteter och att man själv får vara med och bestämma vilka aktiviteter man vill delta

i. Ibland kan hinder i miljön vara problem för att man ska kunna delta till exempel att inte hitta en lämplig fritidsaktivitet, att inte ha tillgång till hjälpmedel, transport eller ha sällskap. Att själv kunna lösa sina problem och finna lösningar på hur man ska kunna vara delaktig i aktiviteter som är betydelsefulla är en viktig förmåga.

Syftet med projektet är att främja ungas delaktighet i fysiska aktiviteter genom att utveckla och testa en ny svensk arbetsmodell baserad på två arbetsmodeller från Kanada och USA: Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP) och Teens making Environment and Activity Modifications (TEAM). Dessa arbetsmodeller innehåller metoder som främjar självbestämmande och problemlösningsförmåga när det gäller delaktighet och metoder som anpassar hinder i miljön.

Forskningshuvudman för projektet är Mälardalens universitet. Med forskningshuvudman menas den verksamhet som är ansvarig för projektet. Ansökan är godkänd av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövningen hos Etikprövningsmyndigheten är ange diarienummer 2023-05438-01.

### Hur går projektet till?

Vi tillfrågar dig som är mellan 13-17 år om du vill vara med och utveckla innehållet i en ny svensk arbetsmodell som ska främja ungdomars delaktighet. Förhoppningen är att arbetsmodellen i framtiden ska komma att användas inom habiliteringen. Genom att tillfråga experter som består av ca 15 ungdomar med funktionsnedsättning och ca 20 terapeuter som arbetar på habiliteringar i Mellansverige och i Kanada och USA kommer vi tillsammans genom frågerundor att arbeta fram en arbetsmodell.

## Bilaga 3 information till ungdomar studie II

### *Utveckling och genomförbarhet av en problemlösnings- och miljöfokuserad intervention för att främja delaktighet hos ungdomar med funktionsnedsättning*

Vi har fått ditt namn från din habilitering eller genom kontakt via andra vårdverksamheter, sociala medier eller intresseorganisationer. Om du vill vara med i studien kommer du få svara på frågor om vilket innehåll du tycker att arbetsmodellen ska ha. Du får tycka till om vilka metoder som kan vara bra att använda om man vill hjälpa ungdomar att själva få bestämma och sätta mål och öka sin problemlösningsförmåga när det gäller att delta i vardags- och fritidsaktiviteter. Du får även svara på frågor om vilka hinder som kan finnas för att man ska kunna delta i olika aktiviteter och vilken hjälp man kan behöva för att vara delaktig. Du får även svara på frågor om hur du skulle vilja få återkoppling och stöd av familjemedlemmar, vänner, personal på habiliteringen, av assistenter, lärare och tränare.

Forskargruppen kommer att kontakta dig med frågor ungefär varannan vecka. Vi tror att det tar ca 20 minuter att svara på frågorna. Du kan själv välja om du vill ha frågorna och svara på dem via mejl eller via videosamtal. Vi forskare är intresserad av dina synpunkter och erfarenheter så det finns inget rätt eller fel svar. När du och de andra experterna har svarat på frågorna kommer vi att sammanställa era svar och skicka ut dem till er. Ni kan då ändra eller lägga till information om ni önskar. På detta sätt arbetar vi gemensamt fram den nya behandlingsmodellen. Det kan innebära att du behöver svara på frågor ca 8 gånger. I efterhand kommer det inte att gå att spåra vem som har sagt vad och allt material redovisas på gruppnivå utan namn eller personuppgifter.

#### **Möjliga följder och risker med att delta i projektet**

Frågor om delaktighet i vardagsaktiviteter och fritidsaktiviteter kanske kan medföra att du blir ledsen över att du eventuellt inte kan delta i alla de aktiviteter som du vill. Syftet med projektet är dock att kunna hjälpa ungdomar med funktionsnedsättningar att få bli mer delaktig i sin vardag. Men, om du skulle bli ledsen finns möjligheten att prata med en terapeut på habiliteringen.

Vissa frågor som vi ställer kanske är svåra att svara på. Du behöver dock bara svara på de frågor som du själv vill och det finns inget rätt eller fel svar. Vi i forskargruppen är intresserade av dina synpunkter och erfarenheter. Dina svar kommer att avkodas, så att det inte går att spåra vem som har svarat vad. Forskarna som är med i projektet har erfarenheter av att arbeta med barn och ungdomar och försöker anpassa frågorna så att det ska vara lätta att förstå.

I projektet kommer dina synpunkter vara betydelsefulla. Informationen kommer att vara en grund i utvecklingen av en ny arbetsmodell som ska hjälpa ungdomar att få bli mer delaktiga i vardags- och fritidsaktiviteter. Arbetsmodellen kan sedan förhoppningsvis användas inom

## Bilaga 3 information till ungdomar studie II

### *Utveckling och genomförbarhet av en problemlösnings- och miljöfokuserad intervention för att främja delaktighet hos ungdomar med funktionsnedsättning*

habiliteringen för att ta hjälpa ungdomar att få vara med och bestämma om sina egna mål för delaktighet och för att finna på lösningar på hinder som kan finnas för att man ska kunna vara delaktig i vardags- och fritidsaktiviteter.

#### **Vad händer med mina uppgifter?**

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig (ålder, kön och diagnos). Dina svar kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Dina svar kommer att vara kodade (pseudonymiserade) vilket innebär att de inte kan kopplas direkt till dig som person. Kodnyckel förvaras på Mälardalens universitet och behandlas så att inte obehöriga kan ta del av den.

Ansvarig för dina personuppgifter är Mälardalens universitet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i projektet, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta huvudansvarig forskare; Anna Ullenhag, anna.ullenhag@mdu.se alt mobil: 0706 515995. Dataskyddsombud nås på dso@mdu.se . Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Data får bara användas på det sätt som du har gett samtycke till. Om du godkänner att vi får bevara och använda dina data för framtida ändamål måste du samtycka specifikt till detta. Tillkommer forskning som ännu inte är planerad, kommer Etikprövningsmyndigheten att besluta om du ska tillfrågas på nytt.

#### **Hur får jag information om resultatet av projektet?**

Forskarna kommer rapportera om projektets resultat i vetenskaplig tidskrift och på vetenskapliga konferenser. Denna information kommer att ges på gruppnivå, så att inte enskilda person kan identifieras. Resultatet kommer att kunna läsas från en webblänk som du kan få från habilitering eller om så önskas via e-post.

#### **Försäkring och ersättning**

Den vanliga patientskadeförsäkringen gäller för projektet. **Som tack för din medverkan får du en biobiljett.**

## Bilaga 3 information till ungdomar studie II

*Utveckling och genomförbarhet av en problemlösnings- och miljöfokuserad intervention för att främja delaktighet hos ungdomar med funktionsnedsättning*

### **Deltagandet är frivilligt**

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling.

Vill du avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för projektet (se nedan).

### **Ansvarig för projektet**

Anna Ullenhag

Docent och lektor

Fysioterapeutprogrammet Mälardalens universitet

Akademien för Hälsa, Vård och Välfärd

Box 883

721 23 Västerås

Mobil no. +46 (0) 706 515995

E-post: Anna.Ullenhag@mdu.se



## Vill du vara med och påverka framtidens stöd till ungdomar med funktionsnedsättning?

### Vad handlar projektet om?

Detta forskningsprojekt syftar till att utveckla en ny svensk arbetsmodell som ska hjälpa ungdomar med funktionsnedsättning att bli mer delaktiga i fritidsaktiviteter. Modellen bygger på metoder som:

- stärker självbestämmande,
- förbättrar problemlösningsförmåga,
- och minskar hinder i miljön.

### Vem kan delta?

Du kan delta om du:

- är mellan **13–17 år**,
- har en **funktionsnedsättning**,
- och vill dela med dig av dina erfarenheter och idéer.

### Vad innebär det att vara med?

Du blir en del av en **digital expertpanel** där du får:

- svara på frågor om vad som är viktigt för att kunna delta i aktiviteter,
- ge synpunkter på metoder som kan hjälpa ungdomar att sätta mål och hitta lösningar,
- delta i frågerundor (ca 6 gånger),
- välja om du vill svara via mejl eller videosamtal.

Varje frågerunda tar ungefär **15 minuter**.

### Hur hanteras dina uppgifter?

- Dina svar är kodade så att ingen utomstående kan se vem som har sagt vad.
- Du har rätt att ta del av dina uppgifter och begära rättelse eller radering.
- All data hanteras enligt EU:s dataskyddsförordning.

### Hur får du veta resultatet?

Resultaten kommer att presenteras i vetenskapliga artiklar och konferenser. Du kan få en länk till sammanställningen via mejl eller från din habilitering.

### Tack för din medverkan

Som tack får du en **biobiljett**.

### Viktigt att veta


- Deltagandet är **frivilligt**.
- Du kan när som helst **avbryta** ditt deltagande utan att behöva förklara varför. Om du väljer att inte delta eller att avbryta deltagandet kommer det inte att påverka dina vårdinsatser.


---

### Kontaktperson:

**Anna Ullenhag**

Docent och lektor, Mälardalens universitet

 [anna.ullenhag@mdu.se](mailto:anna.ullenhag@mdu.se)

 0706-515995