

# **Delaktighet hos ungdomar med cerebral pares**

En kvalitativ studie om upplevelsen av fysioterapi och dess inverkan på delaktighet hos ungdomar med cerebral pares

Johanna Hommas

Examensarbete

Fysioterapi

2013

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Fysioterapi
Identifikationsnummer:	4214
Författare:	Johanna Hommas
Arbetets namn:	Delaktighet hos ungdomar med cerebral pares – en kvalitativ studie om upplevelsen av fysioterapi och dess inverkan på delaktighet hos ungdomar med cerebral pares
Handledare (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Uppdragsgivare:	Arcada
<p><b>Sammandrag:</b></p> <p>Utmaningar och brister i uppsättningen av mål för habiliteringen samt i övergångsskedet från barn- till vuxenhabiliteringen har konstaterats (Jeglinsky et al. 2012). Information om övergångsskedet och kontakten till klienterna är bristfälliga (Young et al 2009). Detta examensarbete är en studie med kvalitativ ansats. Syftet med studien är att skapa förståelse för hur ungdomar med cerebral pares upplever delaktighet i samband med fysioterapi. Huruvida ungdomarna känner att de är delaktiga i planeringen av sin egen fysioterapi och hur de upplever relationen till sin fysioterapeut. Genom studien förväntas en förståelse skapas för hur ungdomarna upplever övergången från barn- till vuxenhabilitering och hur de ser på sin framtid vad gäller fysioterapi och delaktighet. Fem forskningsfrågor besvarades. I studien deltog tre ungdomar. Deltagarna rekryterades från barn- och ungdomshabiliteringscenter och uppfyller följande urvalskriterier: diagnosticerad cerebral pares, ålder 15-19 år, går eller har under det senaste året gått på fysioterapi, god kommunikationsförmåga och avsaknad av intellektuella funktionsnedsättningar. Datainsamling skedde genom individuella halvstrukturerade intervjuer, vilka ägde rum i maj-juni månad 2013. Metod och analys baserar sig på litteratur av Jacobsen (2007), Kvale &amp; Brinkman (2009) och Holme &amp; Solvang (1997). I innehållsanalysen tillämpades Long-table Approach (Kruger &amp; Casey 2000).</p> <p>Resultatet tyder på att ungdomar med cerebral pares upplever delaktighet i såväl planeringen som målsättningen för fysioterapin. Fysioterapin har positiv inverkan på ungdomarnas möjlighet till delaktighet. Relationen till fysioterapeuten upplevs som bra eller mycket bra. Däremot är ungdomarnas möjlighet till delaktighet berörande övergångsskedet från barn- till vuxenhabilitering låg. Det råder oklarheter och brist på information och planering vad gäller övergången. Ungdomarnas framtidsvisioner är fokuserade på studier, jobb och bostad. Resultatet av denna studie stärker tidigare forskning och ger underlag för vidare utveckling och forskning kring habiliteringssystemet och delaktighet hos ungdomar med cerebral pares eller andra funktionsnedsättningar.</p>	
Nyckelord:	Delaktighet, cerebral pares, planering av habilitering, övergångsskedet, upplevelse av delaktighet
Sidantal:	52
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	23.9.2013

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Physiotherapy
Identification number:	4214
Author:	Johanna Hommas
Title:	Participation among adolescents with cerebral palsy – a qualitative study about the experience of physiotherapy and its impact on participation of adolescents with cerebral palsy
Supervisor (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Commissioned by:	Arcada
<p><b>Abstract:</b>  Challenges and gaps are identified in the goal setting for habilitation as well as in the transition phase into adult habilitation (Jeglinsky et al. 2012). Information about the transition phase and the contact to the clients is inadequate (Young et al. 2009). This thesis has a qualitative approach. The aim of the study is to create an understanding of how adolescents with cerebral palsy experience participation in conjunction with physiotherapy. Whether adolescents feel that they are involved in planning their own physiotherapy and how they perceive the relationship with the physiotherapist. The study was expected to create an understanding of how adolescents perceive the transition from child to adult habilitation and how they see their future in terms of physiotherapy and participation. Five research questions were answered. Three adolescents participated in this study. Participants were recruited from child and youth habilitation centers and met the following eligibility criteria: diagnosed cerebral palsy, age 15-19 years, are or have in the last year been attended physiotherapy, own good communication skills and lack of intellectual disabilities. Data collection was done through individual interviews, which took place in May and June of 2013. Method and analysis were based on literature of Jacobsen (2007), Kvale &amp; Brinkman (2009) and Holme &amp; Solvang (1997). The content analysis was applied by Long-Table Approach (Kruger &amp; Casey 2000). The results indicate that adolescents with cerebral palsy experience participation in both the planning and the goal setting for physiotherapy. Physiotherapy has a positive impact on adolescents' ability to participate. The relationship to the physiotherapist is perceived as good or very good. However, the adolescents' possibility to participation concerning the transition from child to adult habilitation is low. There is confusion and lack of information and planning with regard to the transition to adult habilitation. The adolescents' vision on the future is focused on studies, jobs and housing. The results of this study reinforces previous research and provide a basis for further development and research on habilitation system and the participation of adolescents with cerebral palsy or other disabilities.</p>	
Keywords:	Participation, cerebral palsy, rehabilitation planning, transition, experience of participation
Number of pages:	52
Language:	Swedish
Date of acceptance:	23.9.2013

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Fysioterapia
Tunnistenumero:	4214
Tekijä:	Johanna Hommas
Työn nimi:	Osallistuminen nuorilla cp-vammaisilla – laadullinen tutkimus kokemuksesta fysioterapiasta ja sen vaikutuksesta nuorten cp-vammaisten osallistumiseen
Työn ohjaaja (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Toimeksiantaja:	Arcada
<p>Tiivistelmä:</p> <p>On todettu että kuntoutussuunnitelman laatiminen sekä siirtymävaihe lastenkuntoutuksesta aikuiskuntoutukseen ovat haasteelliset ja puutteelliset (Jeglinsky ym. 2012). Myös tiedonsiirto siirtymävaiheesta ja yhteydet asiakkaille ovat puutteellisia (Young ym. 2009). Tämä opinnäytetyö on laadullinen tutkimus. Tutkimuksen tarkoituksena on luoda käsitys siitä, miten nuoret CP-vammaiset kokevat osallistumisensa fysioterapian yhdessä. Joko nuoret kokevat olevansa osallistuvia oman fysioterapian suunnittelussa ja miten he kokevat suhteensa fysioterapeuttiinsa. Miten nuoret kokevat siirtymävaiheen lastenkuntoutuksesta aikuiskuntoutukseen ja miten he katsovat tulevaisuuteensa fysioterapian ja osallistumisen kannalta. Tutkimus vastaa viiteen tutkimuskysymykseen. Osallistujia oli kolme ja heidät rekrytoitiin lasten ja nuoreten kuntoutuskeskuksista. Osallistujat täyttivät seuraavat kelpoisuusvaatimukset: diagnostisoitu cp-vamma, ikä 15 - 19 vuotta, saa tai on viime vuoden aikana saanut fysioterapiaa, oma hyvä viestintätaito ja kehitysvamman puutetta. Tiedonkeruu toteutui haastattelujen kautta touko-kesäkuussa vuonna 2013. Menetelmä ja analyysi perustuvat kirjallisuuteen Jacobsen (2007), Kvale &amp; Brinkman (2009) ja Holme &amp; Solvang (1997). Sisällönanalyysiin on käytetty Long-table Approach menetelmää (Kruger &amp; Casey 2000). Tulokset viittaavat siihen että nuoret cp-vammaiset kokevat itsensä osallistuvana fysioterapian ja kuntoutuksen suunnittelussa sekä tavoitteiden asettamisessa. Fysioterapialla on myönteinen vaikutus nuorten mahdollisuuksiin osallistumiseen. Suhde fysioterapeuttiin koetaan hyvänä tai erittäin hyvänä. Nuorten mahdollisuus osallistumiseen koskien siirtymävaihetta lasten kuntoutuksesta aikuiskuntoutukseen ovat heikot. Siirtymiseen liittyen on epäselvyyksiä sekä tiedon että suunnittelun puutteita. Nuorten tulevaisuuden visiot keskittyvät opiskeluun, työhön ja asuntoon. Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat aikaisempia tutkimuksia ja antavat perustan kehittämiseen ja tutkimukseen liittyen nuorten cp-vammaisten ja muitten liikuntavammaisten kuntoutusjärjestelmää ja osallistumista.</p>	
Avainsanat:	Osallistuminen, cp-vamma, kuntoutuksen suunnittelu, siirtymävaihe, osallistumisen kokemus
Sivumäärä:	52
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	23.9.2013

# INNEHÅLL

## FÖRORD

<b>1</b>	<b>INLEDNING</b> .....	<b>9</b>
<b>2</b>	<b>TEORETISK BAKGRUND</b> .....	<b>10</b>
2.1	Delaktighet.....	10
2.2	Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa.....	12
2.3	Att utvecklas med funktionsnedsättning.....	14
2.4	Cerebral Pares .....	15
2.5	Habiliteringen för barn och ungdomar med cerebral pares.....	17
2.6	Habiliteringssystemet i Finland.....	18
<b>3</b>	<b>TIDIGARE FORSKNING</b> .....	<b>19</b>
<b>4</b>	<b>PROBLEMAVGRÄNSNING</b> .....	<b>21</b>
4.1	Syfte .....	22
4.2	Frågeställningar.....	22
<b>5</b>	<b>MATERIAL OCH METOD</b> .....	<b>22</b>
5.1	Kvalitativ metod .....	23
5.2	Datainsamling.....	24
5.3	Urval och design.....	24
5.4	Data analys.....	25
5.5	Etiska överväganden.....	26
<b>6</b>	<b>RESULTATREDOVISNING</b> .....	<b>27</b>
6.1	Ungdomarnas upplevelse av delaktighet i den egna fysioterapin och habiliteringen .	28
6.2	Fysioterapins inverkan på möjligheten till delaktighet .....	29
6.3	Relationen till fysioterapeuten .....	31
6.4	Delaktighet i samband med övergång från barn- till vuxenhabilitering .....	31
6.5	Ungdomarnas syn på framtiden .....	32
6.6	Sammanfattning av resultat.....	33
<b>7</b>	<b>KRITISK GRANSKNING OCH DISKUSSION</b> .....	<b>35</b>
7.1	Resultatdiskussion.....	35
7.2	Metodval, urval och förverkligande av studien .....	38
7.2.1	<i>Intern validitet</i> .....	39
7.2.2	<i>Extern validitet</i> .....	39
7.2.3	<i>Reliabilitet</i> .....	40

7.3	Studiens konsekvenser för arbetslivet.....	40
<b>KÄLLOR</b> .....		<b>42</b>
<b>BILAGOR</b> .....		<b>46</b>

## Figurer

Figur 1. Begreppsmodell över ICF-CY (WHO, ICF-CY 2007).....	13
---	----

## **FÖRORD**

Jag vill rikta ett stort tack till alla som engagerat sig i mitt examensarbete, gett mig inspiration och energi att förverkliga denna studie!

Tack till ungdomarna som ställt upp genom sitt deltagande i studien!

Tack Matilda Friberg-Hommas för att du inspirerat mig som blivande fysioterapeut och öppnat mina ögon och tankar för hur rehabilitering och funktionshinder kan upplevas ur ett bredare perspektiv!

Sist men inte minst tusen tack till min handledare Ira Jeglinsky-Kankainen för goda råd, motivation, värdefull kunskap och utmärkt handledning hela vägen!



## 1 INLEDNING

Tonåringar och unga vuxna med funktionshinder möter stora utmaningar i övergången till vuxenlivet. Övergången inom vård och terapi från barnhabilitering till vuxenhabilitering är inget undantag. Inom habilitering för såväl barn som vuxna bör klienten vara delaktig i planeringen av sin habilitering och uppsättningen av mål för habiliteringsperioden (Rissanen et al. 2008: 625-646). Men så är inte alltid fallet.

Jeglinsky et al. (2012) har forskat kring habiliteringsplaneringen för barn och ungdomar med cerebral pares i Finland. Det har visat sig att det finns utmaningar och brister i uppsättningen av mål för habiliteringen, övergången till vuxenhabilitering samt vad gäller användning av Internationella Klassifikationen av Funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: barn och ungdomsversion (ICF-CY). Målsättningar och planering av habiliteringen sker ofta ”över huvudet på barnen”, vilket kan leda till att barnen som äldre inte heller är delaktiga i habiliteringen. Vad gäller övergången till vuxenhabilitering angav respondenterna i forskningen att man ett år i förväg börjar förberedelser, i form av att kontakta hälsovården för vuxna och skicka vidare skriftliga dokument. Däremot förekom ingen överlappning i övergångsskedet från barn- till vuxenhabilitering, inte heller fanns vetenskap om klienterna fortsätter med habiliteringen. Det förekom en brist på systematik och planering i samband med de olika övergångsskedena.

I Canada har man genom en studie med unga vuxna med funktionshinder konstaterat bristande tillgång till professionell personal inom hälso- och sjukvård. Efter 18 års ålder har man i Canada inte tillgång till pediatrika hälsovården. Nästintill hälften av respondenterna uppgav att de i och med övergången till vuxenvård känner att de förlorar den yrkeskunskap som funnits i barnhälsovården (56 %), samt att det är svårt att komma åt hälsovården (78 %). En kommentar från en respondent (om sin dotter) var:

I feel when she turns 18 she's going to drop into a black hole.

Det rådde brist på multiprofessionellt arbete och expertis för kroniska barnsjukdomar och funktionstillstånd, samt långa vårdförhållanden där personalen känner till klientens kliniska historia. Även information om övergångsskedet och kontakten till klienterna

var bristfälliga. En av respondenterna kommenterade de yrkesverksammans informerade om hälsoservice enligt följande:

I think they've told my mom the different services. They don't really inform me. They seem to have my mom still more involved than me, I'd like to know.

(Young et al. 2009)

Budskapet som resultaten av dessa studier ger till yrkesmässiga inom habiliteringen är extremt viktiga för att det skall kunna ske en förbättring. För att kunna gå mot förbättringar behöver man höra hur innehavaren av huvudrollen i habiliteringen, alltså klienten själv, upplever situationen. Detta är ett brett ämne och det finns många aspekter att undersöka. Denna studie vänder sig till de unga själva, studien söker förståelse för tonåringars upplevelse av delaktighet i habiliteringen och deras erfarenhet av fysioterapi.

## **2 TEORETISK BAKGRUND**

### **2.1 Delaktighet**

Delaktighet definieras enligt Nordstedts Svenska Ordbok (1990) som ”aktiv medverkan”, och delaktig som ”att medverka i eller ha vetskap om något”. (Allén & Nordstedts förlag 1990)

Prestationer och aktiviteter i sig behöver nödvändigtvis inte betyda att man är delaktig i något, samtidigt som man kan vara delaktig utan att aktivt prestera något. Till exempel kan möjligheten för en person att ha någon som utför något i hans/hennes ställe och på det vis han/hon önskar bidra till att personen är delaktig i en situation. En person som är fysiskt beroende av andra kan på så vis ändå vara delaktig genom att fullfölja sin sociala roll och personliga målsättningar genom andra människor eller med hjälp av tekniska hjälpmedel. Känslan av delaktighet beskrivs på engelska som ”the sense of belonging” det vill säga en känsla av att tillhöra/vara del av något, vilket kräver en subjektiv syn och upplevelse av delaktighet. Det är alltså viktigt att höra personens egen upplevelse av delaktighet innan delaktigheten bedöms. (Perenboom & Chorus 2003)

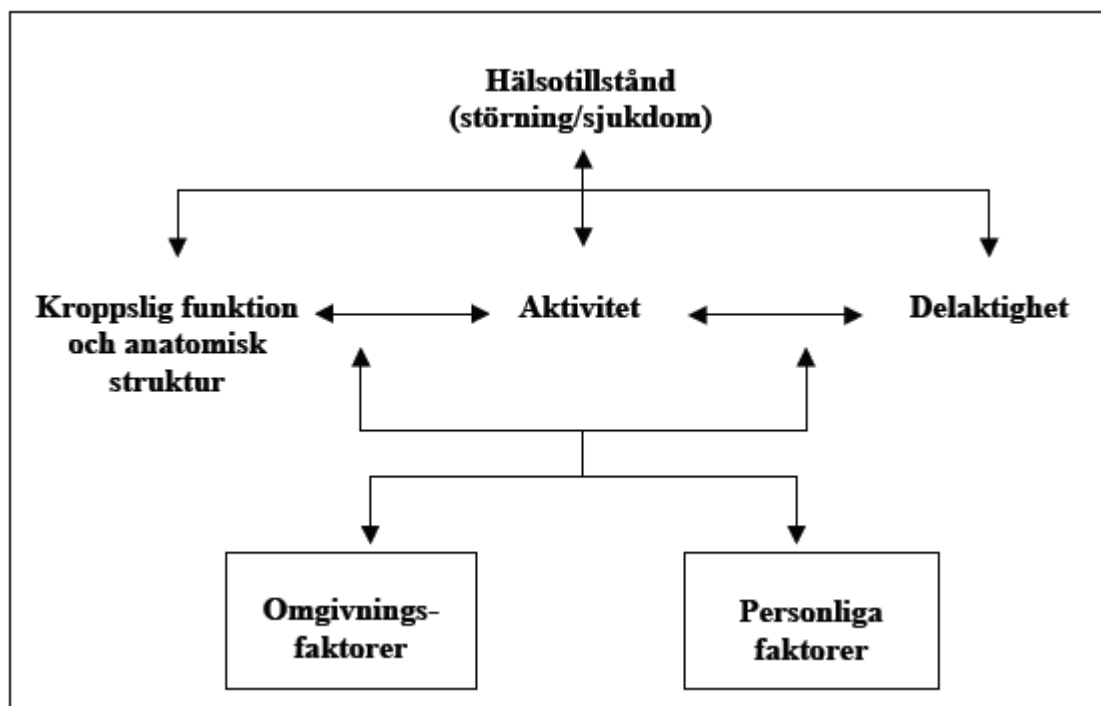
Delaktighet bör enligt Molin (2004b:79) beskrivas som ett samspel mellan individen och dennes sociala och fysiska omgivning. Molin (2004a:61f) talar om *intern* och *extern delaktighet*. På så vis delas delaktighet upp enligt olika förutsättningar. Med interna förutsättningar för delaktighet avses basala handlingar, det vill säga att man har den fungerande kroppsfunktion som krävs för uppgiften samt viljan att utföra uppgiften. Medan externa förutsättningar för delaktighet avser tillgänglighet i fysiska miljöer, omgivningsfaktorer, regler och normer. Externa förutsättningar innefattar kontextuella faktorer och i vilken utsträckning möjlighet till delaktighet erbjuds medan interna förutsättningar handlar om individuella faktorer. *Engagemang* är ett begrepp som Molin (2004a:51-59) tar fasta på och anser ha en central roll vad gäller delaktighet. Molin lyfter fram förhållandet mellan delaktighetskomponenterna engagemang och aktivitet. De aspekter som engagemang anses innebära kräver inte nödvändigtvis någon form av aktivitet från individens sida. Individen kan vara accepterad, inkluderad, ta del av något och ha tillgång till behövda resurser utan att egentligen vara aktiv eller engagerad (Jfr. sid.10 (Perenbom & Chorus 2003)). *Aktivitet* är en persons genomförande av en uppgift eller handling och kan utföras med olika grad av engagemang. Molin (2004b:66f) ger i sin begreppsanalys *Delaktighet inom handikappområdet* vidare definitioner på engagemang. Vad kan det innebära att vara engagerad i något? Att vara engagerad kan betyda att man deltar eller tar del av något, att man är inkluderad eller upptagen inom ett livsområde eller att man är accepterad och har tillgång till behövda resurser. Det bör finnas en subjektiv erfarenhet av engagemang och såväl individrelaterade som omgivningsrelaterade aspekter bör beaktas.

I Sthens (2005) studie om *Delaktighet eller utanförskap* tillfrågades 9 unga vuxna i åldern 20-35 år med funktionshinder om hur de upplever delaktighet i olika livssituationer. Faktorer som informanterna upplevde att inverkar negativt på delaktighet var upplevelse av utanför- och annorlundaskap, ojämnliska förhållanden, beroende av andra, begränsade valmöjligheter och fysisk tillgänglighet, samt upplevelse av bristande självbild. Faktorer som inverkar positivt på känslan av delaktighet är arbetsgemenskap och gemensamma levnadsvillkor.

## 2.2 Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa

Internationella klassifikationen av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) är ett klassifikationssystem för funktionstillstånd och funktionshinder som hänger samman med hälsoförhållanden. Klassifikationen tillhör WHO:s klassifikationsfamilj som utvecklats för att tillämpas på olika aspekter av hälsa, funktionstillstånd, diagnoser och funktionshinder. Syftet med ICF är i huvudsak att kunna erbjuda ett gemensamt standardiserat språk och en struktur för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd. ICF har ett biopsykosocialt närmelsesätt, det vill säga att man beaktar samspelet mellan person och den omgivande miljön. ICF beskriver informationen om individer ur såväl kroppsliga, personliga som sociala perspektiv. Informationen indelas i två grupper: 1) funktionstillstånd och funktionshinder, och 2) kontextuella faktorer. Bägge delarna har två komponenter. Funktionstillstånd och funktionshinder innehåller kroppskomponenten samt aktivitets- och delaktighetskomponenten, medan de kontextuella faktorerna innefattar omgivningsfaktorer och personliga faktorer. (WHO, ICF 2001) (Fig. 1)

WHO har år 2007 utvecklat en version av ICF som bättre skall svara för de behov barn och ungdomar har kring funktionshinder, Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: barn- och ungdomsversion (ICF-CY). Denna version utvecklades för att kunna användas till dokumentation av barn och ungdomar till och med 17 års ålder. ICF-CY utgör en ram för begrepp och ett gemensamt språk och terminologi för att beakta problem som innefattar kroppsliga funktioner och strukturer, aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar som de ger sig till uttryck hos spädbarn, småbarn, barn i skolålder och hos ungdomar, samt miljöfaktorer som är av betydelse för barn och ungdomar. (WHO, ICF 2007)



Figur 1. Begreppsmodell över ICF-CY (WHO, ICF-CY 2007)

Världshälsoorganisationen och ICF definierar delaktighet enligt följande

*Delaktighet* är en persons engagemang i en livssituation

*Delaktighetsinskränkningar* är problem som en person kan ha att engagera sig i livssituationer

(WHO, ICF 2001).

Delaktighet är ett aktuellt ämne och ett centralt begrepp i WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). Det finns naturligtvis alltid flera orsaker till varför ett begrepp står i fokus en viss tid. Gustavsson (2004) anser att det delvis beror på en förändring i samhällets syn på personer med funktionshinder. Denna grupp människor var tidigare en bortglömd och osedd grupp, som under en lång tid varit avskilda från övriga samhället. Idag är funktionshindrade allt mer accepterade och det är mer självklart att dessa personer har rätt till ett vanligt liv i samhället. Därmed har delaktighet blivit ett centralt begrepp för att beskriva handikappolitiska strävanden i dagsläget.

I ICF:s beskrivning av kroppens funktioner, personers aktiviteter och livssituationer lägger man fokus på fungerande framom avvikelse. WHO beskriver delaktighet som en individs faktiska genomförande av en aktivitet. För att skilja på aktivitet och delaktighet lyfter man i första hand fram individens engagemang i situationen som avgörande för delaktigheten. (Björk-Åkesson & Granlund 2004)

## 2.3 Att utvecklas med funktionsnedsättning

Att ha en funktionsnedsättning eller att vara funktionshindrad kan innefatta många olika faktorer och aspekter. Personer med funktionsnedsättningar är på inget vis en homogen grupp, utan det kan vara frågan om ytterst individuella situationer. Funktionsnedsättning definieras som en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell förmåga orsakad av medfödd eller förvärvad skada medan funktionshinder är den begränsning som en funktionsnedsättning innebär i relation till omgivningen. Exempel på begränsningar kan vara bristande delaktighet eller tillgänglighet. (Socialstyrelsen 2007)

Precis som alla andra tonåringar kommer tonåringar med funktionsnedsättningar till den fas i utvecklingen som präglas av identitetssökande, nämligen adolescensen. Denna fas stäcker sig från ca 13 till 19 års ålder och innebär ofta en konflikt mellan identitet och identitetsförvirring där målet är att hitta en plats i vuxenvärlden. Denna konflikt innefattar bland annat ett sökande efter gemenskap (delaktighet, ”sense of belonging”), frigörelse från föräldrar och ensamhetskänslor. (Erikson 1989:90-95)

Ungdomar med funktionshinder finner sig själva ofta i en återvändsgränd och känner sig inlåsta då frigörelsen från föräldrarna strandar i att de på grund av sin funktionsnedsättning ändå är beroende. Föräldrarna kanske inte har den tilltro för sin funktionshindrade son eller dotter som det krävs för att våga släppa taget och kontrollen och ge plats för oberoende. (Lagerheim 2001:198-201) Om ungdomarna inte ges möjlighet att tro på sin egen roll i samhället och hitta sin plats i vuxenlivet kan en identitetsförvirring uppstå och det kan bli svårt att gå vidare till nästa utvecklingsfas, de tidiga vuxen åren (Erikson 1989:90-95).

Lisa Skär har i sin doktorsavhandling *Barn och ungdomar med rörelsehinder – deras uppfattningar om roller, relationer och aktiviteter* 2002 forskat i vad det innebär att växa upp med funktionshinder. Ungdomar i åldern 15-19 år upplevde att deras funk-

tionshinder har liten betydelse för vem de uppfattar att de själva är. De identifierade sig själv med andra ungdomar och tonåringar. Vad gäller andras uppfattning om personer med funktionshinder har funktionshindret en större roll. Ofta blir funktionshindrade sedda med fokus på funktionshindret och inte på den person man är. Även den fysiska tillgängligheten i olika miljöer påverkar hur ungdomar uppfattar sig själva samt hur andra ser på dem. Vad gäller relationer till kamrater påverkas ungdomar med funktionshinder negativt av såväl brist på fysik tillgänglighet i samhället som sociala hinder i form av attityder. I relationer till vuxna finns såväl praktiskt som emotionellt stöd av assistenter och föräldrar, samtidigt som vuxna genom bestämmande tar ifrån de funktionshindrade ungdomarna självständighet och möjlighet att utvecklas till självbestämmande oberoende individer. Lärarna hade ungdomarna i studien en nästintill obefintlig relation till, eftersom lärarna oftast kommunicerade via assistenten istället för att tala direkt till ungdomarna. Detta upplevs som kränkande. I studien frågade man även om ungdomarnas tankar om framtida relationer. Det visade sig att samtliga ungdomar hade drömmar om framtida yrken och relationer till någon att tycka om. Ungdomarna trodde att deras funktionshinder kommer att göra det svårt för dem vad gäller relationer och att hitta en pojkvän/flickvän, men om de hittar en så kunde detta vara en möjlighet till ett liv i oberoende och utan hjälp av assistent. (Skär 2002)

Denna studie väcker frågan hur barn och ungdomar upplever relationen till fysioterapeuter och övriga yrkesverksamma inom habiliteringen. Är erfarenheterna liknande, och känner klienterna att de har möjlighet att bestämma och vara delaktiga?

## **2.4 Cerebral Pares**

Cerebral pares eller CP är ett samlingsbegrepp för ett flertal funktionstillstånd och rörelsehinder. När man använder begreppet cerebral pares är det alltså inte frågan om en biologiskt urskiljbar sjukdomsgrupp. Ordet cerebral pares kommer från latinet och betyder "förflamning från hjärnan" och är ett följdillstånd av en skada i hjärnan under dess omogna stadium: under fosterstadiet, i samband med födseln eller under tidig barndom. Det finns idag ingen uttalad specifik övre åldersgräns även om de två eller tre första levnadsåren är mest aktuella då det gäller skador i hjärnan som resulterar i en cp-skada.

Praktiskt sett antas hjärnskador som resulterar i cp-skada förekomma innan det affekterade området utvecklats. (Rosenbaum et al. 2007)

Peter Rosenbaum et. al har i rapporten: *Definition and Classification of CP April 2006*, definierat CP enligt följande: CP beskriver en grupp bestående icke-progressiva skador i utvecklingen vilka uppstått under fosterstadiet eller under barnets tidiga ålder (prenatalt, perinatalt eller postnatalt). Skadorna omfattar störningar i motorik och postural kontroll vilket leder till aktivitetsinskränkningar. Förutom motoriska störningar innefattar cerebral pares ofta även störningar i sensorik, perception, kognition, kommunikation och beteende samt sekundära muskuloskeletala problem. (Rosenbaum et al. 2007)

CP är det vanligast förekommande syndromet hos barn som kräver regelbunden och kontinuerlig rehabilitering, ofta i form av multiprofessionellt samarbete (Suomen CP-liitto ry 2012). 2-3 barn per 1000 levande födslar drabbas av CP, förekomsten är med andra ord 2-3 %. Denna siffra gäller för såväl Finland som Europa. I Finland ligger siffran på antal personer med CP skada mellan 6000 och 7000. (Jeglinsky 2012)

Man indelar ofta CP i diplegi, hemiplegi och tetraplegi. Där diplegi betyder att nedre extremiteterna är mer affekterade än övre, hemiplegi att ena sidans övre och nedre extremitet är affekterade och tetraplegi att samtliga extremiteter är affekterade. Även om denna indelning fokuserar på extremiteterna är det vanligt att både bål och nackmuskulatur är involverade. 50 – 60 % av alla CP skadade är diplegiker, 30-40 % hemiplegiker och 10-15 % tetraplegiker, andelen CP skadade med dyskinetiska symtom är 12-14 % och med ataxi under 5 % (Suomen CP-liitto ry). Siffrorna är endast riktgivande eftersom det ofta förekommer blandformer av dessa. CP delas också in enligt rörelseavvikelser, dessa inkluderar spastiska, dyskinetiska och ataktiska samt blandade former. Spastisk CP delas in i bilateral och unilateral, där hemiplegi hör till unilateral CP medan bilateral CP inkluderar di- och tetraplegiker. Dyskinetisk form av CP kan uppträda som antingen dystoni eller choreoatetosis. (Campbell et al. 2011:577-578)

I och med ICF och ICF-CY:s utveckling har användningen av en bredare klassificering och syn på funktionstillstånd lyfts fram, där man beaktar mer än bara medicinska symtom (WHO, ICF 2001). Även inom klassificeringen av personer med cerebral pares har man tagit i bruk olika klassificeringar som beaktar funktion. Gross Motor Funktion



Classification Scale (GMFCS), är en klassificering som beskriver grovmotoriken i form av gångförmåga och behov av hjälpmedel i syfte att röra på sig. Man har år 2007 utvecklat detta klassifikationssystem genom indelning enligt barnets ålder, denna version heter Gross Motor Funktion Classification Scale, Revised and Expanded, GMFCS – E & R (Palisano et al. 2007). Manual Ability Classification Scale (MACS) är en klassifikationsskala utvecklad för att klassificera finmotoriken i övre extremiteterna, hur man klarar av att hantera föremål med händerna (Eliasson et al. 2006). För kommunikationsförmågan har man utvecklat en femskalig klassificering Communication Funktion Classification System (CFCS) for individuals with cerebral palsy, där man beaktar personers förmåga att kommunicera i typiska vardagliga situationer (Hidecker et al. 2011).

## **2.5 Rehabiliteringen för barn och ungdomar med cerebral pares**

Såväl livskvaliteten som delaktighet i samhället kan förbättras för CP skadade med hjälp av rehabilitering och hjälpmedel. Rehabiliteringen för barn och ungdomar med CP-skada bör vara individuellt planerad för varje individ av ett multiprofessionellt team som kan bestå av bland annat barnneurolog, fysioterapeut, ergoterapeut och talterapeut. Fysioterapiens huvudsakliga målsättning är att nå möjligast god rörelse- och funktionsförmåga hos barnen för att underlätta vardagen. Förverkligandet av rehabiliteringen kräver noggrann planering av klara, individuella och realistiska mål. Viktigt är att barnen själva är motiverade att nå målsättningarna och finner dem viktiga. Därför är det i rehabiliteringen ytterst viktigt att lyssna på barnen. (Suomen CP-liitto ry 2011)

CP är ett funktionstillstånd som kräver livslång och regelbunden uppföljning. Även om cerebral pares är en skada som är bestående livet ut och definieras som icke-progressiv finns det en tendens till förändringar i den kliniska bilden redan hos unga vuxna. Hos upp till 80 % av CP skadade med spasticitet sker det med ökad ålder progressiva förändringar i stöd och rörelseorgan, vilka försämrar funktionsförmågan. Några exempel på förändringar är felställningar i höften, skolios och kontrakturer. Ökad spasticitet kan bland annat leda till försämrad balans. Vanligtvis upplevs smärta redan efter 20 års ålder, och förändringar i rörelseförmåga mellan 25 och 40 års ålder. Därför bör man i planeringen av rehabiliteringen även tänka preventivt. (Rosqvist et al. 2009)

## 2.6 Habiliteringssystemet i Finland

Habiliteringen för funktionshindrade barn och ungdomar i Finland, upp till 16 års ålder, är för barnet gratis och ordnas av de sjukhus och hälsostationer som hör till det distrikt barnet bor i. Det är alltså hemkommunen som i första hand sköter habiliteringen för barn (www.fpa.fi 2013). Folkpensionsanstalten (FPA) är enligt lagen skyldiga att bevilja medicinsk rehabilitering för gravt funktionshindrade, det vill säga barn som får handikappbidrag till förhöjt eller högsta belopp (L 15.7.2005/566). I sådana fall där den medicinska habiliteringen är direkt ansluten till sjukvård ligger den dock på kommunala hälsovårdens ansvar (www.fpa.fi 2013).

Vid ca.16 års ålder övergår ungdomarna från barnhabilitering till vuxenhabilitering, vilket innebär att de flyttar från specialsjukvården till primärhälsovården. Från 16 till 64 års ålder är det Folkpensionsanstalten som finansierar habiliteringen och kostnader som orsakas av habiliteringen för personer med grava funktionshinder. (www.fpa.fi 2013) Detta innebär att personen måste ha handikappbidrag med förhöjt eller högsta belopp för personer över 16 år, alternativt vårdbidrag med förhöjt eller högsta belopp för pensionstagare, eller handikappbidrag med högsta belopp för personer över 16 år för den tid sjukpensionen är vilande (L 15.7.2005/566).

Halonen et al. (2009) har utfört en studie där man utreder vilka klienter som erhåller habilitering av FPA på grund av CP-skada, och vilka förmåner de beviljats. Folkpensionsanstalten beviljar habilitering för ca 2000 CP-skadade, varav ungefär hälften (45,4 %) är under 16 år. Största delen av de vuxna CP-skadade med habilitering beviljad av FPA är pensionstagare och därmed utanför arbetslivet. Det framgår även att den vanligaste formen av habilitering för CP-skadade är fysioterapi. Som ovan nämnts beviljar FPA habilitering för personer som uppfyller kraven på förhöjt eller högsta belopp av handikappbidrag. Eftersom kraven ser olika ut för personer under 16 år och personer över 16 år innebär detta att personer vars habilitering tidigare finansierats av FPA senast då personen avslutat sina studier ligger på endast primärhälsovårdens ansvar. Man tror att bakgrunden till detta beror på att under 16 åringars handikapp definieras enligt kraven för handikappbidrag för under 16 åringar, och då personen fyllt 16 uppfyller definitionen av

handikappet inte kraven på förhöjt handikappbidrag för över 16 åringar. (Halonen et al. 2009)

Enligt vår lagstiftning är en **habiliteringsplan** en förutsättning för att erhålla habilitering. Den hälsovårdsenhet som ansvarar för barnets vård är även ansvarig för uppgörandet av en habiliteringsplan. Habiliteringsplanen görs upp för minst 1 år och högst 3 år framåt, av ett multiprofessionellt team i samråd med barnet och dess föräldrar. Ansvaret för uppgörandet av habiliteringsplanen bär en läkare, ofta specialläkare, som samarbetar med en multiprofessionellt team. Habiliteringsplanen är ett dokument där man bland annat skriver ner de mål som klienten sätter upp åt sig själv i sin egen situation. Habiliteringsplanen bör alltid göras upp i samråd med klienten eftersom det är frågan om klientens situation. Klienten bör med andra ord vara delaktig i planeringen av sin habilitering och uppsättning av mål för habiliteringsperioden. (Rissanen et al. 2008: 625-646)

Syftet med habiliteringen är att stöda klientens möjligheter att klara sig i vardagen samt utveckla eller upprätthålla klientens arbets- och funktionsförmåga. Även inom den medicinska habiliteringen för vuxna grundar sig habiliteringen alltid på en skriftlig habiliteringsplan uppgjord av en offentlig hälsovårdsenhet. Precis som i habiliteringen för barn bör uppgörandet av habiliteringsplanen ske i samarbete med klienten själv, läkare och ett multiprofessionellt team. (www.fpa.fi 2013)

### **3 TIDIGARE FORSKNING**

Litteratur för den teoretiska referensramen har samlats genom sökningar i Arcadas bibliotekskatalog Arken och ur information på Finlands CP-förbunds hemsidor. Referensartiklar till tidigare forskning har hittats via sökmotorer som Google, Google scholar, PEDro, Libris samt via bibliotekskatalogen Arken. Sökorden för referensartiklar till tidigare forskning var: delaktighet, fysioterapi, habilitering, barn, ungdomar, tonåringar, cerebral pares, cp, funktionshinder. Sökord på engelska: participation, physiotherapy, physical therapy, cerebral palsy, disability, children, teenagers, adolescents. Sökord på finska: osallistuminen, kuntoutus, lapset, nuoret, cp, vamma, fysioterapia. En del av litteraturen för såväl teoretisk referensram som tidigare forskning har erhållits av handledaren.

Eftersom denna studie undersöker ungdomar i åldern 15 till 19 år är det lämpligt att använda referenslitteratur om tidigare forskning av ungdomar i samma ålder. Det har visat sig finnas relativt lite forskning kring delaktighet i samband med fysioterapi och habilitering. I Finland har Järvikoski et al. (2009) rapporterat om bland annat upplevelser kring delaktighet i habiliteringen bland svårt funktionshindrade ungdomar (14-21 åringar) med olika diagnoser. Det visade sig att ungdomarna var rätt så nöjda vad gäller delaktigheten i planeringen av deras habilitering. Över 60 % av informanterna var ganska nöjda med sin egen möjlighet till att påverka och vara delaktig i planeringen. En knapp tredjedel av de ungdomar som deltog i undersökningen upplevde att man hade lyssnat mycket bra på deras åsikter och behov.

I en studie av Brusewitz & Stenson (2003) hos unga vuxna (19-27år), där man frågade hur de upplevde fysioterapi och habiliteringen under tonåren, framkom att den fysioterapi som erbjuds bör individualiseras. Habiliteringen skall likna aktiviteter som unga icke funktionshindrade utövar och helst ingå i vanliga aktiviteter som utövas tillsammans med icke funktionshindrade. Av informanterna i denna studie hade fem av sex slutat med fysioterapi i tonåren även om de upplevde fysioterapi som viktig och hade förtroende för fysioterapeutens yrkeskunnande. Orsaken till att de slutat var att de tröttnat, terapin hade blivit tråkig och det fanns annat som intresserade mer under tonåren.

Informanterna i Bertilsson & Carlssons (2007) studie om unga vuxna (21-45år) med CP och deras upplevelser av delaktighet i habiliteringen anser att personalen på vuxenhabiliteringen lyssnar bättre till klienternas önskemål än vad de gjorde på barnhabiliteringen. De upplevde att de själva får vara med och bestämma och planera träningen. Det framkom att de som barn blivit överkörda när de framfört sin åsikt och att kontakten med habiliteringen sköttes föräldrar och habilitering emellan. Deltagarna påpekade att det är viktigt för dem att få bestämma över sitt eget liv, och beskrev delaktighet som en del av medbestämmande. Informanterna var enade om att habiliteringen utåt sett strävar till delaktighet och att klientens önskemål och målsättningar ska stå i centrum. Men dock upplevde de att verkligheten inte alltid överensstämmer med detta.

Barn med funktionshinder har visat sig ha färre kamrater än jämnåriga friska. Enligt resultatet i studien framgick det att kamratrelationerna och kontakterna var bristande på fritiden, i skolan och i olika utemiljöer i närheten av barnens hem, vilket kan leda till social isolering från olika kamratgrupper man vill höra till. Orsakerna var såväl sociala hinder som fysiska hinder i miljön. Vad gäller sociala relationer och nätverk till vuxna hade barn med rörelsehinder flera kontakter än de utan. Det kunde handla om assistenter, lärare, läkare eller sjukgymnaster. (Skär 2002)

Jeglinsky et al. (2012) och Young et al. (2009) har konstaterat att det såväl i Finland som i Canada finns en problematik kring övergångsskedet från barn- till vuxenhabilitering. En del av problemen är direkt relaterade till klienternas delaktighet. Det framkom bland annat att det inom habiliteringen ofta pratas ”över huvudet på barnen” i planeringen av habiliteringen, samt att man ofta vänder sig till föräldrarna vilket gör att barnen och ungdomarna blir utanför. Konsekvenserna kan vara ungdomar som i senare skede inte heller är delaktiga efter som de vant sig vid att ”det är andra som gör beslut om deras habilitering”. Det framkom även att klienterna förlorar kontakten till personalen inom barnhabiliteringen i och med övergången till vuxenhabilitering, vilket gör att de får ”börja om” med nya terapeuter som inte känner till deras bakgrund och vårdhistoria. Jeglinsky et al. (2012) hade gjort en intervjustudie bland yrkesutövare inom neuropediatrika vården på fem universitetssjukhus i Finland gällande habilitering för barn och ungdomar med CP. Young et al. (2009) hade intervjuat 30 ungdomar och unga vuxna i åldern 14 till 32 år med cerebral pares, spina bifida eller förvärvad hjärnskada, samt deras föräldrar.

#### **4 PROBLEMAVGRÄNSNING**

I tidigare forskning har konstaterats att det finns stora utmaningar inom habiliteringen för funktionshindrade. Aktuell forskning visar att övergångsskedet från barn- till vuxenhabilitering inte är helt smärtfritt och kräver utveckling. Faktorer som undersökts och visat sig behöva utvecklas är bland annat planeringen och målsättningen för habiliteringen. Det har visat sig att klienterna själva sällan är delaktiga i planeringen av barnhabiliteringen vilket kan leda till svårigheter i övergången till vuxenhabilitering.

## 4.1 Syfte

**Syftet** med denna studie är att skapa förståelse för hur ungdomar med cerebral pares upplever delaktighet i samband med fysioterapi. Huruvida ungdomarna känner att de är delaktiga i planeringen av sin egen fysioterapi och hur de upplever relationen till sin fysioterapeut. Genom studien förväntas en förståelse skapas för hur ungdomarna upplever övergången från barn- till vuxenhabilitering och hur de ser på sin framtid vad gäller fysioterapi och delaktighet.

Genom denna studie lyfts klientens roll fram och klientens rätt att vara mer än bara fysiskt delaktig i sin fysioterapi. Studien ger förståelse och insikt i hur man inom yrkesområdet kan bidra till högre delaktighet för ungdomarna.

## 4.2 Frågeställningar

1. Upplever ungdomar, i åldern 15-19 år, med cerebral pares att de är delaktiga i planeringen av sin egen fysioterapi och rehabilitering?
2. Hur upplever ungdomarna att fysioterapin inverkar på deras möjlighet till delaktighet?
3. Vilken relation upplever ungdomarna att de har till sin fysioterapeut, och hur önskar de att relationen skulle se ut?
4. Hur beskriver ungdomarna sin delaktighet i övergången från barn- till vuxenhabilitering?
5. Hur ser ungdomarna på sin framtid, kommande år in i vuxenlivet, ur delaktighetsperspektiv?

## 5 MATERIAL OCH METOD

Forskningsansatsen i denna studie är kvalitativ och halvstrukturerad intervju används som datainsamlingsmetod. Antalet deltagare är litet och perspektivet är induktivt och förståelseorienterat. Designen kan beskrivas som öppen och intensiv. (Jacobsen 2007, Kvale & Brinkman 2009)

Problemställningen och syftet i denna studie kretsar kring att finna förståelse för informanternas upplevelser, uppfattningar och personliga erfarenheter. Man vill gå in på djupet i individernas upplevelser och se på undersökningsproblemet ur ett förståelseorienterat induktivt perspektiv där ungdomarnas egna röster hörs. Då det gäller att skapa förståelse för något och beskriva mänskliga erfarenheter är det lämpligt att använda sig av kvalitativ forskningsmetod (Jacobsen 2007:93). Eftersom det är relativt lite forskat inom delaktighet hos tonåringar i behov av habilitering är det inte lämpligt att göra en litteratur- eller forskningsöversikt. (Jacobsen 2007).

## 5.1 Kvalitativ metod

Kvalitativ forskningsmetod kännetecknas av att man försöker beskriva och förstå mänskliga erfarenheter och mänskligt liv. Man vill veta hur någon upplever något och gå in på djupet i individernas upplevelser. (Jacobsen 2007, Holme & Solvang 1997) Kvalitativa metoder präglas av flexibilitet och öppenhet. Man utgår ifrån problemställningen som formulerats, men under studien kan både problemställningen och datainsamlingsmetoden förändras i och med att man får veta mera. Denna process beskrivs enligt Jacobsen (2007:48-52) som en interaktiv process. Den kvalitativa forskningsmetoden har ofta hög intern validitet i och med sin öppenhet, flexibilitet och närhet till individen. Den anses också vara nyansrik och designen kan beskrivas som intensiv då man satsar på ett fåtal deltagare men desto djupgående intervjuer. Den externa validiteten kan i kvalitativ forskning vara svår att garantera eftersom det är näst intill omöjligt att ur en forskning med ett fåtal deltagare generalisera resultaten. En annan utmaning inom kvalitativ forskning och intervju som datainsamlingsmetod är att forskaren ofta kommer över väldiga mängder av informativ data, vilket kan göra det svårt att analysera och få en överblick över informationen. (Jacobsen 2007:48-52, Holme & Solvang 1997:79-83)

En viktig aspekt är förhållandet mellan informant och forskare, närheten och hur detta eventuellt påverkar svaren. Det är en utmaning att som forskare förbli kritisk och fri då man finner sig i en diskussion som handlar om informantens kanske berörande och privata upplevelser och erfarenheter. Vid insamling av kvalitativ data bör forskaren i så liten utsträckning som möjligt styra den information som samlas in. Forskaren leder in-

tervjun och bestämmer temat, men bör förhålla sig öppen och inte låta förutfattade meningar påverka informanten (Jacobsen 2007:48-52, Holme & Solvang 1997:93)

## **5.2 Datainsamling**

Inom kvalitativ forskningsmetod brukar man använda sig av antingen intervju, observation eller källstudier som datainsamlingsmetod. I denna studie har den öppna intervjun valts eftersom den lämpar sig för att få förståelse för människors individuella erfarenheter, upplevelser och meningar om fenomen i olika förhållanden. Den enskilda individens åsikter och inställningar till något fås fram. Denna datainsamlingsmetod är tidskrävande och lämpligast är att antalet deltagare som undersöks är relativt lågt. (Jacobsen 2007)

Intervju som datainsamlingsmetod kännetecknas av att det förs ett samtal mellan intervjuaren och informanten kring ett visst tema. Intervjuaren, i detta fall även undersökaren, har på förhand bestämt vissa teman som diskuteras och det är intervjuaren som leder samtalet. Resultatet av intervjun är en mängd anteckningar och/eller inspelningar som undersökaren senare analyserar.

I denna studie gjordes individuella intervjuer, eftersom syftet var att gå in på djupet och fokusera på informantens individuella åsikter och upplevelser. Ett alternativ för intervju som datainsamling är gruppintervjuer eller så kallade fokusgrupper. Eftersom informanterna i denna studie befinner sig i lite olika skeden av övergången från barn- till vuxenhabilitering lämpar sig inte gruppintervju då gruppen inte skulle vara homogen vad gäller erfarenheter och livssituation i förhållande till problemställningen. I gruppintervjuer finns även en risk att individuella åsikter faller bort (Jacobsen 2007).

## **5.3 Urval och design**

Urvalet av informanter har en avgörande roll i den kvalitativa studien. Om urvalet blir fel kan det leda till att den insamlade informationen rentav är värdelös i förhållande till problemställningen. Därför bör urvalet ske systematiskt utifrån vissa medvetet formulerade kriterier för att ge djupare information och uppfattningar om det ämne som studeras. (Holme & Solvang, 1997:101)



I denna studie är urvalskriteriet ungdomar med diagnosticerad cerebral pares som går på fysioterapi eller under det senaste året gått på fysioterapi. Ytterligare urvalskriterium är att ungdomarna skall ha god kommunikationsförmåga och avsaknad av intellektuella funktionsnedsättningar. Åldern på informanterna var 15 till 19år. Syftet med detta åldersintervall var att få med några informanter som hör till barnhabiliteringen och några som övergått till vuxenhabilitering och på så sätt få med synpunkter om problemställningen från två sidor. Antalet informanter kommer att vara minst 3 och högst 5st och dessa rekryteras från barn- och ungdomshabiliteringscenter. Barn och ungdomshabiliteringscentrena kommer att erhålla en ansökan om forskningslov (se Bilaga 5). Att skapa förståelse kräver i de flesta fall att undersökningsupplägget är intensivt, det vill säga att man koncentrerar sig på ett fåtal deltagare (Jacobsen 2007). I och med urval av informanter som uppfyller samtliga urvalskriterium, kommer dessa att erhålla en förfrågan om samtycke för deltagande och ett informationsbrev där det tydligt framgår vad ett deltagande i studien innebär (se Bilaga 1 – 4). Därefter bestäms tid och plats för intervju med de som gett sitt samtycke för deltagande i studien.

Intervjuerna kommer att utföras som halvstrukturerade individuella intervjuer där undersökare och informant närvarar. Undersökaren leder intervjutillfället och utgår från studiens frågeställningar och syfte. De fem frågeställningarna fungerar som struktur och kring dem ställs frågor enligt behov (se Bilaga 6). Ytterligare kommentarer eller frågor från intervjuaren kan ställas för att den information som samlas in skall hållas inom ramar för problemställningen och syftet med studien. Intervjuerna bandas in samtidigt som intervjuaren för anteckningar.

## **5.4 Data analys**

Efter att information, data, insamlats av samtliga informanter följer undersökarens uppgift att analysera den. Analysen börjar med renskrivning av så kallad rådata som finns inspelad och även enskilt sammanfattad efter varje intervjutillfälle i form av en skriftlig dokumentation. Analys av data har skett i form av en innehållsanalys. Kännetecknande för denna sorts analys är att man kategoriserar den data som samlats in kring olika te-

man för att sedan försöka finna samband mellan de olika kategorierna. (Jacobsen 2007:135)

Då man gör en innehållsanalys genomgår man ofta vissa bestämda skeden:

1. Kategorisering, där insamlad data delas upp i kategorier enligt olika teman eller problemställningar.
2. Kategorierna fylls med innehåll och belyses med hjälp av citat
3. Räkna hur ofta ett visst tema eller problem kommer upp
4. Jämförelse av de enskilda intervjuerna för att hitta likheter och skillnader
5. Vidare undersöka likheter och skillnader för att eventuellt hitta förklaringar till dem.

(Jacobsen 2007:139)

Med kategoriseringen vill man förenkla de data man fått in och göra den jämförbar. I och med att data kategoriseras enligt olika teman eller problem kan man se trender, skillnader eller likheter för att sedan kunna belysa olika fenomen (Jacobsen 2007:139ff). Den metod som använts för analysera materialet kallas för Long-table Approach. Long-table Approach går ut på att materialet klipps ut i olika delar från transkriptionen. Sedan delas de urklippta delarna in enligt innehåll och tema för att grupperas i olika kategorier. Därefter summeras innehållet i varje kategori och presenteras i resultatredovisningen. (Kruger & Casey 2000:132ff)

## 5.5 Etiska överväganden

Då man forskar kring människor, deras upplevelser och erfarenheter, gör man i viss mån ett intrång i deras privatliv. Detta kräver att forskaren följer vissa etiska principer och genomför forskningen enligt dem. (Jacobsen 2007:21)

För det första bör man redan i urvalet av informanter säkra sig om **informerat samtycke**. Informerat samtycke innebär att ett deltagande i studien är frivilligt och att de som undersöks informeras om vilka risker och möjligheter deltagandet kan innebära. Frivilligt deltagande innebär också att deltagarna när som helst under studiens gång har rätt att hoppa av. Det kräver att de som blir undersökta är förmögna att själva bestämma

om de vill delta och förstå vad det innebär. Om det är frågan om undersökning av barn eller på något sätt utsatta grupper är det speciellt viktigt att undersökningen inte kan vara till skada för deltagarna. **Konfidentialitetskrav** är lika viktigt som informerat samtycke och innebär skydd av privatlivet. Informanterna i studien har rätt att vara anonyma och de uppgifter och data som publiceras får inte leda till att utomstående kan identifiera enskilda personer. Konfidentialitetskravet orsakar större utmaning i kvalitativa studier där deltagarna är få, eftersom det med några persondata går relativt lätt att identifiera enskilda personer. (Jacobsen 2007:21-28, Kvale & Brinkmann 2009:84-93)

I denna studie kommer man att säkra sig om uppfyllt konfidentialitetskrav genom att avgränsa data om deltagarna. Detta anses nödvändigt eftersom problemformuleringen och urvalskriterierna i studien gör att populationen inte är särskilt stor. Deltagarnas namn kommer inte att nämnas under intervjuerna och ej heller skrivs ned i materialet. För att urskilja materialen från varandra kommer man att använda kodning. Kraven på informerat samtycke kommer att uppfyllas genom skriftligt avtal om informerat samtycke, följebrev innehållande information om etiska principer för undersökningen samt muntlig information innan intervjun påbörjas.

**Nyttjandekrav** och **krav på korrekt presentation av data** innebär att den information som samlas in presenteras i sitt rätta sammanhang, inte förfalskas eller förvrängs, samt att materialet inte används av andra eller till annat syfte. (Jacobsen 2007:21-28)

Studien i sig och resultatet anses inte ha någon negativ inverkan på eller utgöra någon form av risk för deltagarna.

Studien har genomgått etisk prövning vid etiska rådet, Etix, på Arcada Nylands Svenska Yrkeshögskola.

## 6 RESULTATREDOVISNING

Intervjuerna genomfördes i slutet av maj månad och början av juni månad år 2013. En del av intervjuerna ägde rum vid den fysioterapimottagning ungdomarna besöker, innan eller efter deras fysioterapisession eftersom så önskades, medan en del ägde rum i ung-

domarnas hemmiljö. Intervjuerna spelades in på band, varefter transkribering följde. Intervjuerna som var mellan 15 och 25 minuter långa och transkriberades först ordagrant, varefter en ny version skrevs ned där talspråk översatts till skriftspråk. Det slutliga transkriberade materialet bestod av 19 sidor text (A4, Times New Roman, font 12). Data analyserades i form av innehålls analys, där insamlad data kategoriserades enligt studiens frågeställningar.

## **6.1 Ungdomarnas upplevelse av delaktighet i den egna fysioterapin och habiliteringen**

Då det är frågan om uppläggande av habiliteringsplan och planering av fysioterapi anger samtliga deltagare i undersökningen att de haft möjlighet att delta och påverka. De deltar och närvarar antingen i den offentliga sektorns habiliteringsplanering eller genom att tillsammans med den egna (förverkligande) fysioterapeuten diskutera och planera sin egen fysioterapi. I det andra fallet har fysioterapeuten sedan vidarebefordrat önskemål och planer till habiliteringsmötena. Samtliga deltagare anger att deras åsikter har beaktats i planeringen av habiliteringen. Ungdomarna upplever att fysioterapeuten och habiliteringsteamet litar på ungdomarna, att de kan förhålla sig realistiskt till sina behov. Habiliteringsplanen kan beskrivas som en skräddarsydd plan utgående ifrån ungdomarnas och fysioterapeutens önskemål. Ungdomarna påpekar att de är nöjda med hur de har möjlighet att vara delaktiga i planeringen av sin fysioterapi, de ges möjlighet att komma med egna åsikter och deras röst blir hörd. En av ungdomarna (han/hon som inte närvarat vid offentliga sektorns habiliteringsplanering, utan istället samtalat med den egna fysioterapeuten) nämnde, utan vidare precisering, att det i vissa fall kunde underlätta om delaktigheten i planeringen var större. Ungdomen i fråga uppgav dock tidigare i intervjun att han/hon är nöjd med sin möjlighet att påverka. Ungdomarna anser sig vuxna nog att kunna se sina egna behov och komma med realistiska målsättningar. Då ungdomarna tillfrågades om de haft möjlighet att inverka då planen för habiliteringen görs upp svarade en:

pienempänä mulla ei ollu siinä ((fysioterapian ja kuntoutuksen suunnittelussa)) niin paljon niinku rooli silleen (...) mutt kyll mä nyt oon vanhempana saanu sillee kun tietää tavallaan niit omia tarpeit sillee ja niinku miss pitää kehittää vielä, ett kyll mä oon...

Även då det gäller uppsättning av mål för fysioterapin och beslut om terapiinnehållet upplever samtliga ungdomar att de är delaktiga. Två av tre deltagare har helt självständigt gjort upp sina målsättningar medan en anger att målsättningarna är summan av både ungdomens och fysioterapeutens åsikter. Ungdomarna upplever även att målsättningarna beaktas och att man i fysioterapin strävar till att nå dem. På frågan till vilken grad ungdomarna varit delaktiga i uppsättning av mål och bestämmande av innehållet i fysioterapin svarade en av deltagarna:

Joo kyll mä itse asiassa ja sitt mä asetan kumminkin mielestäni itelleni aika realistisia tavoitteita (...) kyll oikeastaan, ei niit kukaan niit tavoitteita mun puolesta päättä koska sehan on kumminkin mun elämästä kyse ja mun kävelystä ja kaikest tämmösest

Utöver den direkta frågeställningen huruvida ungdomarna upplever att de är delaktiga i planeringen av sin fysioterapi och habilitering svarar studiens datainsamling på *vilka faktorer* ungdomarna upplever att i samband med fysioterapin och habiliteringen bidrar till delaktighet. Deltagarna tillfrågades på vilket sätt de upplever att de är delaktiga samt hur de önskar att situationen skulle se ut. Förhållandet mellan fysioterapeut och ungdom anses spela roll, hur man kommer överens med fysioterapeuten. En tvåsidig interaktion är viktig med feedback från bägge parter, samt att ungdomen får information om varför vissa saker görs. En faktor som poängteras är att fysioterapin skall ha en direkt inverkan på fysiska färdigheter som i sin tur underlättar delaktigheten i vardagliga livet. Andra önskemål är att det finns klara och tydliga planer, en bra relation mellan ungdom och terapeut samt möjlighet att inverka på terapins intensitet, tidpunkt och innehåll. I habiliteringsplanen skall finnas spår av ungdomarnas egna åsikter och inverkan. Samtliga ungdomar anger att dessa faktorer beaktas och uppfylls, att möjlighet ges till att påverka.

## 6.2 Fysioterapins inverkan på möjligheten till delaktighet

Den enda negativa inverkan fysioterapin har på delaktighet anses enligt ungdomarna vara att den tar tid ifrån en, tid som man kunde använda till annat. Ungdomarna säger att det i yngre ålder kunde kännas vemodigt att gå på fysioterapi då kamraterna gjorde annat. Men det handlar egentligen bara om hur väl man planerar sin vardag, och nyttan av fysioterapin väger tyngre än nackdelarna.

oikeastaan se on vaan kyse siitä ett miten sen ((fysioterapia)) rytmittää siihen sun elämään

Samtliga deltagare i studien insisterar att fysioterapin leder till ökad delaktighet i livet. Faktorer relaterade till fysioterapin som enligt ungdomarna leder till ökad delaktighet är:

- Förbättrad funktionsförmåga
- Förbättrad gångförmåga
- Träning av ADL-färdigheter/klara sig själv i t.ex. butiken/klara sig utan assistent → oberoende
- Tjänningar → Avslappnande effekt på kroppen → lättare röra sig/ökad funktionsförmåga/mindre stress → lägre tröskel till delaktighet

Utan fysioterapi sjunker livskvaliteten och möjligheten till delaktighet. Enligt ungdomarna spelar fysioterapin en betydande roll i deras vardagliga liv.

Kyllä se tietty helpottaa kun pystyy edes jotenkin kävelemään että lähtee helpommin mukaan kaiken ja eihän sitä kuntoutuksen merkitystä voi liikkaa alleviivoittaa

kyllä siis siitä on apua (...) fysioterapiahan on mulle semmonen asia joka täytyy toteuttaa tai mulle se elämänlaatu heikkenee.

Då ungdomarna ställdes inför frågan ”Hur kunde fysioterapin utvecklas för att öka delaktigheten?” var svaret att ungdomarna är nöjda med nuläget. En av ungdomarna poängterade vikten av en bra och klar klient-terapeut relation, klara målsättningar samt att onödig byråkrati bör undgås. Byråkratin går inte att undgå men den bör minskas och får inte utgöra ett hinder för fysioterapin. Det är viktigt att snabbt få ansökningar och beslut vidare för att möjliggöra fysioterapin.

Vad gäller uppgörandet av målsättningar för fysioterapin upplever större delen av ungdomarna att man tydligt beaktar delaktighet och fysioterapins nytta vad gäller delaktighet. En av deltagarna anger att det inte är helt klart för honom/henne hur ärenden, till exempel målsättningar, går vidare efter att de diskuterats fysioterapeut och ungdom emellan. Två av deltagarna upplever att man beaktar deras behov och önskemål i målsättningen och planeringen. Ungdomarna känner att de är delaktiga och fokus ligger på dem och att fysioterapin skall bidra till ökad delaktighet i vardagliga situationer, till exempel med tanke på att ungdomarna snart skall flytta hemifrån och klara sig själva. En av deltagarna poängterar att en god och öppen relation till fysioterapeuten gör det lätt att framföra sin åsikt.

### **6.3 Relationen till fysioterapeuten**

Samtliga ungdomar som deltagit i studien upplever att deras relation till fysioterapeuten är bra. De beskriver relationen som mycket bra, öppen och naturlig. De upplever att det är lätt att diskutera och framföra sina åsikter samt känns lätt att komma till fysioterapin. Ungdomarna upplever att relationen till fysioterapeuten är viktig och spelar roll för ungdomarnas delaktighet i fysioterapin, deras engagemang och aktiva deltagande. Att fysioterapeuten visar intresse och frågar hur ungdomarna mår och hur de upplever fysioterapin inverkar på upplevelsen av delaktighet. En tvåsidig interaktion och bra stämning/atmosfär är viktig. Om fysioterapeuten inte ger ungdomarna möjlighet att framföra sina åsikter eller bli hörda skulle situationen inskränka på ungdomarnas möjlighet att vara delaktiga och påverka.

Se auttaa niin paljon jos pärjää hyvin fysioterapeutin kaa niin sitt suunnitelmistakin tulee selkeitä ja tarpeellisia

Då ungdomarna tillfrågades hur de önskar att relationen dem och fysioterapeuten emellan skulle se ut svarade samtliga ungdomar att de är nöjda med situationen som den är.

### **6.4 Delaktighet i samband med övergång från barn- till vuxenhabilitering**

Av de tre ungdomar som intervjuades i studien var en i övergångsskedet (vid intervjun ännu kvar vid barnhabiliteringen) och två hörde till barnhabiliteringen och hade övergången till vuxenhabilitering framför sig.

Samtliga deltagare i studien är medvetna om att man i någon mån börjat planera en övergång till vuxenhabilitering, men vad övergången innebär återstår som ett frågetecken. Intervjun tar en vändning vid denna frågeställning, från ganska säkra svar och bestämda åsikter till ovisshet om vad som komma skall, frågetecknen och antaganden. Ungdomarna är tveksamma vad gäller fysioterapins och habiliteringens fortsättning i framtiden, var och hur habiliteringen fortsätter samt vad övergången från barn till vuxenhabilitering innebär. En av ungdomarna berättar att man bett honom/henne komma på möten angående övergången till vuxenhabilitering och att man där frågade hans/hennes åsikt. Diskussioner har förts om framtiden, angående skolbyte och eventuell flytt, vilket

antagligen också skulle beröra beslut kring habiliteringen. Men någon klarhet har ungdomarna inte fått vad gäller deras habilitering i framtiden och vad vuxenhabiliteringen innebär. Även om en av ungdomarna redan befinner sig i övergångsskedet anger han/hon att möjlighet inte funnits att delta i planeringen av övergången till vuxenhabiliteringen.

Itse asiassa me ei ollaa kyllä suunniteltu sitä kenenkää kanssa. Mä oon kyllä hirveesti ite niinku miettinyt sitä ett mihin koska tässä on hirvee monta vaihtoehtoo ett mihin sairaalaan sitt siirryn mutt itseasiassaan viimeks kun mä kysyin niin se oli vissiin pikkasen epäselvää, ett sitä ei oikein tiedä ja must tuntuu ett sitä ei oo haluttu tuottaa esille just sen takii ett kun mull on ollu viimeisen vuoden aikana näitä projekteja (...) Tavallaan ei siit ei oo niinku hirveesti puhuttukaan. Tai ei ainakaan mulle.

Dock har ungdomarna förstått att deras kommande bostads/studieort har inverkar på beslutet om var habiliteringen fortsätter. Ungdomarnas förväntningar angående vuxenhabiliteringen är att personalen kan sin sak, är yrkeskunniga och sätter sig in i ungdomarnas situation samt lyssnar på deras behov och önskemål angående habiliteringen. Ungdomarna upplever att relationen till fysioterapeuten är viktig och att de i fortsättningen också ges möjlighet att vara delaktiga i planeringen och upplever att de kan komma till tals. En av ungdomarna önskar att man talade om saken och når klarhet samt att byråkratin inte sätter käppar i hjulen på något vis, att allt går bra med FPA och organiseringen av habiliteringen. Upplevelsen är att det hittills gått bra, ibland är byråkratin krånglig och ibland klarare, men det finns en oro över framtiden eftersom uppfattningen är att vuxenhabiliteringen för med sig mera byråkrati. Ungdomarna ser fram emot att få komma in i ”vuxna gänget” samtidigt som det finns lite nervositet. Eftersom ungdomarna inte riktigt vet vad vuxenhabiliteringen innebär och hurdana förändringar det för med sig är det svårt att veta vad man skall förvänta sig.

... onks siinä ((aikuiskuntoutuksessa)) sitten semmost kunnan vuorovaikutusta ihmisten välillä vai ei, mutt tota mutt ei ainakaan oo paha asia siis sillee mutt siis kuin mä sanoin niin mä tiedän siit niin vähän ja siit en tosiaan voi sanoa

Aikuiskuntoutuksesta en osa kyllä yhtään sanoa mitään

Mä en tiedä aikuiskuntoutuksesta niin paljon mutt mä luulisin että siin on niinku enemmän tällaista ruumiillista ja muutenkin sillee vähän rankempaa saattaa olla

## 6.5 Ungdomarnas syn på framtiden

Samtliga ungdomar som deltog i studien vill fortsätta gå på fysioterapi regelbundet in i vuxenlivet, helst så länge de kan. En del hoppas på att kunna fortsätta hos den nuvaran-



de fysioterapeuten, och i fall ett byte måste ske hoppas de att de kommer bra överens och får en bra relation till den nya terapeuten. Ungdomarna upplever att fysioterapin är till stor nytta för dem. Det poängteras att möjligheten att kunna påverka är viktig även i framtiden, att kunna vara delaktig i planeringen och målsättningen för den egna rehabiliteringen. En av deltagarna tar upp vikten av att innehållet i fysioterapin läggs upp så att det motsvarar hans/hennes individuella behov för situationen, vilket tros komma att förverkligas.

Ungdomarna ställdes inför frågan hur de ser på sin framtid (ca 5år framåt) och vad som upplevs vara viktigt med tanke på delaktighet i framtiden. Det fanns många likheter och gemensamma faktorer i framtidsdrömmarna. Samtliga deltagare anser studierna vara viktiga samt att skaffa sig ett yrke, få jobb och klara sig själv. Egen bostad och att klara sig på egen hand redan under studietiden och även i framtiden upplevs som viktigt. Övriga faktorer som nämndes var familj och bil. När det gäller att få studieplats och jobb finns även en viss framtidsoro hos ungdomarna, en av deltagarna säger:

vaikka se on periaatteissa niinku laissa kielletty niin tuota vammaisten tai sitt kun työhaussa on vaan niinku se ei sais olla peruste ett joku on vammainen se ett ei saa sitä töitä mutt sitä kyllä valitettavasti tapahtuu. Mä toivon vain ett niin ei käy ett tota mun tapauksessa mutt ett kävis mahdollisimman hyvin sillee

Ungdomarna är alla överens om att fysioterapin spelar roll för ökad delaktighet även i framtiden. En av ungdomarna nämner att fysioterapin kan begränsa ens delaktighet, men upplever dock att fysioterapin är till stor nytta. Primära fördelar som ungdomarna upplever att fysioterapin har är förbättring och upprätthållande av all dagliga färdigheter och rörelseförmåga vilket möjliggör ett självständigt, oberoende liv. Även då det gäller att få en studieplats och att söka jobb i framtiden upplever ungdomarna att fysioterapin kan vara till nytta, främst sekundärt genom de färdigheter man tränar upp och genom att upprätthålla funktionsförmågan. Fysioterapin upplevs ha en helomfattande positiv inverkan på livskvaliteten, underlättar bland annat förflyttningar och all dagliga aktiviteter i framtiden, precis som nu.

## 6.6 Sammanfattning av resultat

Ungdomarna i studien upplever att de är delaktiga i planeringen av sin egen rehabilitering och fysioterapi. Delaktigheten sker genom att ungdomarna närvarar och aktivt deltar i såväl planeringen av fysioterapin och rehabiliteringen som uppgörande av egna målsätt-

ningar för rehabiliteringen. I det fall där ungdomen inte närvarat vid offentliga sektorns rehabiliteringsplanering anges att större delaktighet i vissa fall skulle underlätta. Upplevelsen av att få komma till tals, kunna påverka och bli hörd bidrar till delaktighet i fysioterapin. Faktorer som inverkar på delaktigheten är relationen till fysioterapeuten, fysioterapins inverkan på delaktighet i vardagen, tydliga planer och möjlighet att påverka. Ungdomarna anger att dessa faktorer beaktas och uppfylls.

Ungdomarna i studien upplever att fysioterapin har en positiv inverkan och ökar möjligheten till delaktighet i livet. I och med förbättrad funktionsförmåga, gångförmåga, ADL-färdigheter och avslappnande inverkan ökar fysioterapin ungdomarnas livskvalitet och möjlighet till delaktighet. Fysioterapin tar tid, vilket kan ses som en negativ faktor för delaktighet, då tiden konkurrerar med deltagande i övriga aktiviteter. Ungdomarna upplever att bra tidsplanering är nödvändigt för att få in fysioterapin i vardagen utan negativa följder.

Ungdomarna är nöjda med relationen till sin fysioterapeut. Relationen beskrivs som mycket bra, öppen och naturlig. Ungdomarna upplever att relationen till fysioterapeuten är viktig och spelar roll för ungdomarnas delaktighet i fysioterapin, deras engagemang och aktiva deltagande.

Deltagande ungdomar i studien, vilka samtliga befann sig mitt i eller inför en övergång från barn till vuxenhabilitering, var medvetna om att planering av en övergång till vuxenhabiliteringen äger rum, men ingen av ungdomarna visste vad detta innebär. Ungdomarna visste inte hur framtiden ser ut vad gäller fysioterapin eller vad en övergång till vuxenhabiliteringen innebär för dem. Vad gäller planering och förberedelse av övergången från barn till vuxenhabilitering kan ungdomarnas möjlighet till delaktighet beskrivas som mycket låg. Övergångsskedet präglas å ungdomarna sida av ovisshet, oklarhet och antaganden även om viljan att veta mer och att vara delaktig finns.

Ungdomarnas framtidsvisioner är klart fokuserade på studier/utbildning, jobb, att kunna bo på egen hand och klara sig själv. Ungdomarna anser det viktigt att även i framtiden ha möjlighet att vara delaktiga såväl i vardagliga livet som i fysioterapin. Fysioterapin upplevs ha en positiv inverkan på ungdomarnas möjlighet till delaktighet, att fullfölja

sina framtidsplaner och leva ett självständigt, oberoende liv. Ungdomarna upplever att fördelarna med fysioterapi klart överväger nackdelarna och önskar att kunna fortsätta gå på fysioterapi in i vuxenlivet.

Sammanfattningsvis kan konstateras att deltagande ungdomar i studien i stora drag var ganska eniga även om intervjuerna skedde individuellt. Samtliga intervjuer hade dock sin egen prägel av informanternas individuella åsikter och situationer. Frågeställningarna kunde besvaras utifrån deltagarnas berättelser och upplevelser och resultatet av studien har en tydlig karaktär och riktvisning.

## **7 KRITISK GRANSKNING OCH DISKUSSION**

Att vara delaktig – studera, bo i egen bostad, få ett yrke som andra unga, vara en del av en grupp studerande eller arbetskamrater – ”sense of belonging”. Viktiga faktorer som bidrar till självständighet och oberoende vilket i sin tur bidrar till ökad delaktighet i samhället och vardagliga livet och vice versa. Förbättrad funktionsförmåga upplevs öka möjligheten till delaktighet, bland annat förverkligande av framtidsplaner som studier, egen bostad och jobb. Fysioterapi och habiliteringen har en betydande roll för att hitta nyckeln till delaktighet nu och i framtiden för ungdomar med funktionshinder.

### **7.1 Resultatdiskussion**

Resultatet av studien svarar på samtliga forskningsfrågor och uppfyller studiens syfte. Resultatet tangerar och stärks av andra studier, både från Finland och internationellt. Studien kan komma till nytta för framtiden såväl för yrkesutövare inom habiliteringen som för vidare forskning kring delaktighet och utveckling av habiliteringssystemet. Ett tydligt samband mellan resultatet i denna studie och ICF/ICF-CY kan ses.

ICF beskriver informationen om individer ur såväl kroppsliga, personliga som sociala perspektiv (ICF). Sammanbandet mellan de olika komponenterna i ICF och ICF-CY kommer även tydligt fram i ungdomarnas svar bland annat där ungdomarna poängterar en mängd funktioner som de upplever att bidrar till ökad delaktighet. Förbättrad funktionsförmåga, gångförmåga och tänjningens effekt på förmåga att slappna av är faktorer

som ungdomarna upplever ha en positiv inverkan på delaktighet. Dessa faktorer går i ICF-CY under komponenten för kroppslig funktion och anatomisk struktur. ICF-CY beaktar även sambandet mellan personliga faktorer, kroppsliga faktorer, aktivitet och delaktighet i förhållande till omgivningsfaktorer genom ett biopsykosocialt synsätt (WHO, ICF 2001) (Fig. 1). I resultatet av studien kommer detta samband tydligt fram då ungdomarna anger att relationen till fysioterapeuten spelar en viktig roll för upplevelsen av delaktighet i fysioterapin. Andra omgivningsfaktorer som genom studien visat sig vara viktiga för ungdomarna inför framtiden är studiemiljön, arbetsmiljö, bostad, familj och bil. Dessa omgivningsfaktorer har enligt ICF-CY ett samband med eller beroende av personliga faktorer, delaktighet, aktivitet samt kroppsliga funktioner och anatomiska strukturer.

Resultatet av denna studie som tyder på att ungdomarna upplever att de har möjlighet till delaktighet i såväl planeringen som uppgörandet av målsättningar för sin egen fysioterapi och rehabilitering tangerar till viss del tidigare resultat. I studien av Järvikoski et al. (2009) var 60 % av ungdomarna ganska nöjda med möjligheten till delaktighet i planeringen av rehabiliteringen. I Järvikoskis studie upplevde en tredjedel av ungdomarna att man lyssnat mycket bra på deras åsikter, vilket gäller för samtliga ungdomar i denna studie. I denna studie konstateras även att samtliga deltagande ungdomar beskriver sin relation till fysioterapeuten som bra eller mycket bra, vilket kan uppfattas ha ett samband med deras upplevelse av delaktighet och möjlighet att påverka. Hade varit intressant att höra huruvida en ungdom med sämre relation till sin fysioterapeut upplever delaktighet i samband med fysioterapin.

Vad gäller önskemål om fysioterapins innehåll och möjlighet att inverka på innehållet i fysioterapin visar resultatet i denna studie likheter med Brusewitz & Stenssons (2003) studie. I bägge studier framkom i resultatet önskemål om individualiserad fysioterapi, att man beaktar ungdomarnas behov för den situation de befinner sig i. Ungdomarnas tankar om framtiden och aktiviteter de vill öva upp genom fysioterapin skiljer sig inte från andra ”friska” ungdomars liv och värderingar. Ungdomar med funktionshinder vill som alla andra tonåringar och unga vuxna bli oberoende och självständiga individer och känna sig delaktiga i samhället (Eriksom 1980:90-95). Ungdomarna i studien befinner sig i adolescensen, vilken präglas av identitetssökande och att hitta en plats i vuxenvärld-

den (Eriksson 1980:90-95). Att ungdomarna upplever att de får ta plats, komma till tals och inverka på sin fysioterapi, som är en del av deras liv, kan vara en viktig faktor i utvecklingen från barn till en vuxen, självständig och oberoende individ. I resultatet framgår att ungdomarna upplever sig själv som tillräckligt vuxna att göra egna beslut och se realistiskt på sin situation och sina målsättningar. Detta tyder på att ungdomarna dels har egen vilja att påverka, men även att de getts möjlighet till självständigt tänkande och bestämmanderätt från fysioterapins/habiliteringens sida.

Ungdomarna befinner sig i en ålder präglad av identitetssökande vilket även innebär frigörelse från föräldrarna. Detta spelar en betydande roll för känslan av delaktighet. Föräldrarnas förmåga att släppa taget om sina barn har inverkan på barnens möjlighet att hitta sin egen roll som vuxen individ och att göra egna beslut. (Eriksson 1980:90-95) I denna studie har man inte tagit fasta på ungdomarnas relation till sina föräldrar eftersom fokus låg på fysioterapin och dess inverkan på delaktigheten och framför allt ungdomarnas egen upplevelse.

Fram till över halva intervjun får man intrycket av att ungdomarna är nöjda med situationen, vet vad de vill och upplever att de har möjlighet att påverka och vara delaktiga i den egna habiliteringen och planeringen av habiliteringen. Men inför framtiden, även snar framtid, finns det stora frågetecken och luckor som bör fyllas. Frågeställning fyra ”Hur beskriver ungdomarna sin delaktighet i övergången från barn- till vuxenhabilitering?” kan beskrivas som en vändningspunkt i intervjun, där svaren och diskussionen ändrar karaktär. Från ungdomarnas tillfredsställelse upplevelse av delaktighet och ganska säkra svar på hur de önskar kunna inverka och ha möjlighet att vara delaktiga ändrar diskussionen karaktär mot ovisshet, osäkerhet och antaganden. Var och hur fortsätter habiliteringen? Kommer fysioterapi att beviljas som förut? Om inte, så i vilken mån? Vad innebär en övergång till vuxenhabilitering och vilka förändringar medför det? Finns det även inom vuxenhabiliteringen tillgång till yrkeskunnig personal inom habiliteringen och i vilken mån har ungdomarna möjlighet att påverka och vara delaktiga i habiliteringen i framtiden? Detta är frågor man kan tycka att en ungdom mitt i eller just inför övergångskedet från barn till vuxenhabilitering borde ha klart för sig, eller åtminstone varit delaktiga i planeringsprocessen till den grad att ungdomarna vet vad övergången till vuxenhabiliteringen innebär för just dem. Resultatet i denna studie stärks av

de resultat som Jeglinsky et al. (2012) och Young et al. (2009) kommit fram till. Jeglinsky har konstaterat att det i övergångsskedet från barn- till vuxenhabiliteringen i Finland saknas en överlappning och råder brist på systematik och klarhet för hur övergången skall gå till. Enligt respondenterna (yrkesutövare inom neuropediatrika vården) i Jeglinskys studie påbörjas förberedelser för övergångsskedet ett år i förväg i form av att man kontaktar hälsovården för vuxna och skriftliga dokument skickas vidare. Om så är fallet kan man då konstatera att det råder brist i ungdomarnas möjlighet till delaktighet i övergångsskedet. Detta eftersom ungdomarna i denna studie inte hade någon vetskap om eller klarhet i var och i vilken mån deras rehabilitering och fysioterapi kommer att fortsätta efter övergången till vuxenhabiliteringen. Även internationell forskning pekar på samma problem, att information om övergångsskedet och kontakten till klienterna är bristfälliga (Young et al. 2009).

Här finns utrymme för och behov av vidare forskning. Kan ungdomarnas ovisshet om sin framtida rehabilitering eventuellt förklaras med att det inte finns några klara riktlinjer över hur övergången till vuxenvården skall gå till? Att det helt enkelt inte finns klar information och riktlinjer att ge vidare till ungdomarna. Om man ser ungdomarnas låga upplevelse av delaktighet i övergångsskedet som en följd av brister i övergångsskedet så finns det en orsak till att de primära problemen och bristerna åtgärdas. Utmaningen för vidare forskning ligger i att kunna sätta fingret på bristerna för att veta hur de kunde åtgärdas.

## **7.2 Metodval, urval och förverkligande av studien**

Med intervjuerna och resultatanalysen bakom samt resultatet i handen konstateras att metodvalet för studien var lämpligt. Samtliga frågeställningar har besvarats med hjälp av det material som samlats in via de individuella intervjuerna och syftet med studien har uppfyllts. Rekrytering av informanter har skett via barn- och ungdomshabiliteringscenter. Samtliga deltagare i studien har uppfyllt urvalskriterierna. Åldersintervallet är väl representerat i studien och könsfördelningen så jämn den kan bli med tre deltagare. Dock hade det varit intressant med någon deltagare som redan övergått till vuxenhabiliteringen för att få med en annan synvinkel på övergångsskedet. Forskaren har försökt förhålla sig öppen i såväl intervjutillfälle som vid analys av resultaten som sig bör för

att inte påverka resultatet (Jacobsen 2007:48-52, Holme & Solvang 1997:93). Samtliga resultat inklusive citat har redovisats i sina rätta sammanhang och studien uppfyller sina etiska krav enligt vad som beskrivs i kapitel 5.5.

### **7.2.1 Intern validitet**

En halvstrukturerad intervju ger möjlighet för intervjuaren att tillägga frågor och förklara eventuella oklarheter vilket gör det lättare att hålla sig till ämne och på så vis få ett material som motsvarar forskningens syfte och besvarar frågeställningarna. Med andra ord stärks den interna validiteten, det vill säga att undersökningen verkligen mäter det den säger sig mäta. Den kvalitativa forskningsmetoden har ofta hög intern validitet i och med sin öppenhet, flexibilitet och närhet till individen genom djupgående intervjuer (Jacobsen 2007:48-52, Holme & Solvang 1997:79-83) vilket konstaterades även i denna studie. Det hade säkert varit givande med en pilotstudie innan för att förbereda intervjuaren på vilka frågor och diskussioner som kunde ha utvecklats och öppnats lite mer. Slutligen kan denna studie dock anses ha en rätt så hög intern validitet, eftersom studiens syfte uppnåtts och man fått svar på samtliga forskningsfrågor.

### **7.2.2 Extern validitet**

Den externa validiteten kan inte garanteras i en kvalitativ intervjustudie med 3 informanter. Även om informanterna i stort sett var eniga och man kunde se vissa trender i svaren kan resultatet inte anses generaliserbart för en större population. Eftersom urvalet skett enligt vissa kriterier och rekryteringen via barn- och ungdomshabiliteringscenter finns det några faktorer som kan ha vinklat urvalet. Ett litet urval är nödvändigt för att man skall kunna gå in på djupet då man har begränsat med tid och kapacitet för analysring. Detta innebär att man ofta får ett vinklat urval (Jacobsen 2007:166-169). I denna studie har t.ex. informanternas egna fysioterapeuter tillfrågat dem och informerat dem angående studien. Risken finns att fysioterapeuterna valt att fråga de som de själva tror kan ha starka åsikter och vill delta eller de som är öppna och pratsamma. Det finns ej heller tillräckligt motsvarande forskning från tidigare för att kunna göra en generalisering, men likheter till tidigare forskning konstateras i resultatdiskussionen.

### **7.2.3 Reliabilitet**

En intressant fråga är hur reliabel denna studie kan anses vara. Hur skulle resultaten påverkas om intervjuaren böts ut, om intervjun skedde en annan dag eller i en annan miljö? Hur mycket påverkar informanternas och intervjuarens dagshumör och kroppsspråk de data som fås? Dessa frågor går sällan att besvara, men bör reflekteras kring. Intervjuaren har strävat till att vara möjligast neutral, undvika ledande frågor samt att ställa frågorna på samma vis till samtliga informanter. Att intervjuaren använder sig av en intervjuguide samt att samma person fungerar som intervjuare vid samtliga intervjuer minskar risken för förvrängningar resultaten emellan (Jacobsen 2007:169-174). Undersökar-effekter som intervjuarens utseende, klädsel, sätt att tala och kroppsspråk är svåra att undgå (Jacobsen 2007:169-174). Eventuellt hade situationen varit mer neutral om informanterna inte vetat att intervjuaren studerar fysioterapi, eftersom frågorna handlade om deras upplevelse av fysioterapi. Intervjuerna ägde rum antingen i informantens hem eller på informantens fysioterapimottagning, vilket i bägge fall var en bekant miljö för informanten och kan anses som naturligare för informanten än för intervjuaren. Dock kan en viss kontexteffekt uppstå hos de som intervjuats vid sin fysioterapimottagning eftersom informanterna besvarade frågor berörande fysioterapi och relationen till deras fysioterapeut. En annan faktor som kan inverka på informanterna är att intervjuerna spelas in och informanterna är medvetna om att materialet används till en studie, vilket inte kan undgå på grund av etiska aspekter. Detta kan i vissa fall leda till att de relativt unga informanterna ger svar som de tror att intervjuaren är ute efter, eller att informanterna på grund av inspelningen blir tillbakadragna och håller inne sina åsikter. Forskarens intryck är dock att ungdomarna vågade komma till tals och berätta öppet om sina upplevelser.

### **7.3 Studiens konsekvenser för arbetslivet**

Resultatet styrks av tidigare forskning, ger vissa riktlinjer samt kan nyttjas för vidare forskning även om det inte är generaliserbart i större population.

Denna studie med dess resultat ger yrkesutövare inom habiliteringen av både barn och vuxna en inblick i hur olika situationer i habiliteringen kan upplevas av klienterna. I det-



ta fall gäller det ungdomar i åldern 15-19 år och fokus ligger på deras egen upplevelse av fysioterapin, planeringen av habiliteringen, uppgörande av målsättningar samt övergångsskedet från barn till vuxenhabilitering. Studien pekar på faktorer som ungdomarna upplever viktiga samt vad ungdomarna upplever att är viktigt inom habiliteringen nu och i framtiden. Denna studie skapar en förståelse för hur ungdomar med cerebral pares upplever delaktighet i samband med fysioterapin. Även om man valt att i studien intervjua ungdomar med CP utesluter det inte att resultatet kan jämföras med ungdomar med andra funktionsnedsättningar. Att skapa en förståelse för sina klienter och deras upplevelse av habiliteringen är en förutsättning för att kunna jobba för klientens bästa.

Genom studien har en förståelse skapats för hur ungdomarna upplever övergångsskedet från barn till vuxenhabilitering. Vad gäller övergångsskedet pekar resultatet av studien på tydliga brister. Detta ger underlag för ytterligare undersökning och visar att det finns utrymme för utveckling av habiliteringssystemet. Studien ger förståelse och insikt i hur man inom yrkesområdet kan bidra till högre delaktighet för ungdomarna.

Som författare hoppas jag att denna studie inspirerar övriga inom habiliteringen och forskningen att fortsätta utreda frågor gällande habiliteringssystemet samt delaktighet och habilitering för barn och unga med cerebral pares eller andra funktionsnedsättningar.

## KÄLLOR

- Bertilsson, Veronica & Carlsson, Hanna. 2007, *Unga vuxna med cerebral pares och deras erfarenheter och resonemang kring delaktighet i sin habilitering*, examensarbete, Stockholm: Karolinska institutet, sektionen för arbetsterapi.
- Björk-Åkesson, Eva & Granlund Mats. 2004, Delaktighet – ett centralt begrepp i WHO:s klassifikation av funktinstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) I: Gustavsson, Anders red., *Delaktighetens språk*, Lund: Studentlitteratur AB, s.237.
- Brusewitz, Maria & Stenson, Barbro. 2003, *Upplevelser av och synpunkter på sjukgymnastik inom habiliteringen hos unga vuxna med funktionshinder*, Lund: Institutionen för rörelseorganens sjukdomar, Sjukgymnastutbildningen.
- Campbell, Suzann K.; Palisano, Robert J. & Orin, Margo N. 2011, *Physical Therapy for Children*, 4 uppl., Elsevier Saunders, s.1090.
- Eliasson, A.C.; Krumlinde Sundholm, L.; Rösblad, E.; Arner, M.; Öhrvall, A.M. & Rosenbaum, P. 2006, *The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability*, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, s.549-554.
- Erikson, Erik H. 2004, *Den fullbordade livscykeln*, 4 uppl., Stockholm: Natur och Kultur, s.155
- Folkpensionsanstalten [hemsida på internet]. *FPA-rehabilitering för barn och ungdomar*. Tillgänglig: [www.fpa.fi](http://www.fpa.fi) Hämtad: 19.1.2013
- Gustavsson Anders (red.). 2004, *Delaktighetens språk*, Lund: Studentlitteratur AB, s.237.
- Halonen, Jukka-Pekka; Aaltonen, Tuula; Lind, Jouko & Autti-Rämö, Ilona. 2009, *Kelan järjestämä kuntoutus CP-vammaisille*, *Suomen Lääkärilehti*, vol.64, nr.13(2009), s. 1253-1258.
- Hidecker, M.J.C.; Paneth, N.; Rosenbaum, P.L.; Kent, R.D.; Lillie, J.; Eulenberg, J.B.; Chester, K.; Johnson, B.; Michalsen, L.; Evatt, M. & Taylor, K. 2011, *Developing and validating the Communication Function Classification System (CFCS) for individuals with cerebral palsy*, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(8), s.704-710.
- Holme, Idar M. & Solvang, Bernt K. 1997, *Forskningsmetodik. Om kvalitativa och kvantitativa metoder*, Lund: Studentlitteratur, s.360.
- Jacobsen, Dag I. 2007, *Förståelse, beskrivning och förklaring. Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*, Lund: Studentlitteratur, s.316.

- Jeglinsky, Ira. 2012, *Family-centeredness in services and rehabilitation planning for children and youth with cerebral palsy in Finland*, Stockholm: Karolinska Institutet, Department of Women's and children's health.
- Jeglinsky, Ira; Salminen, Anna-Liisa, Brogren Carlberg, Eva & Autti-Rämö, Ilona. 2012, *Rehabilitation planning for children and adolescents with cerebral palsy*, Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdiscipline Approach, 5(2012), s.203-215.
- Järvikoski, A.; Hokkanen, L. & Härkäpää K. red. 2009, *Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta*, Helsinki: Kuntoutussäätiön tutkimuksia, 80/2009, s.185-192.  
Tillgänglig:  
[http://www.kuntoutussaatio.fi/files/161/Asiakkaan\\_aanella.pdf](http://www.kuntoutussaatio.fi/files/161/Asiakkaan_aanella.pdf)  
Hämtad: 31.12.2012
- Kruger, R. & Casey, M. 2000, *Focus Groups: a practical guide for applied research*, 3rd edition, SAGE, 206 s. ISBN: 0-7619-2071-4
- Kvale, Steinar & Brinkman, Svend. 2009, *Den kvalitativa forskningsintervjun*, 2 Uppl., Lund: Studentlitteratur, s.370.
- Lag om Folkpensionsanstaltens rehabiliteringsförmåner och rehabiliteringspenningförmåner 15.7.2005/566. Finlands författningssamling. Tillgänglig: Finlex <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2005/20050566?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=lag%20om%20folkpensionsanstaltens%20rehabilitering>  
Hämtad: 30.8.2013.
- Lagerheim Berit, 2001, *Att utvecklas med ett handikapp – möjligheter och begränsningar hos barnet, familjen och omgivningen*, Stockholm: Lieber, s.242.
- Molin, M. 2004a, *Att vara i särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasieskolan*, Doktorsavhandling, Linköping: Linköpings universitet, Institutet för handikappvetenskap, IHV.
- Molin, M. 2004b, *Delaktighet inom handikappområdet, I: Delaktighetens språk*, Gustavsson, Anders (red.) Lund: Studentlitteratur.
- Nordstedts Svenska Ordbok*. 1990. Nordstedts förlag, s.1217.
- Palisano, Robert; Rosenbaum, Peter; Bartlett, Doreen & Livingstone, Michael. 2007, *Gross Motor Funktion Classification Scale, Revised and Expanded*, CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University.  
Tillgänglig:  
<http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER.pdf> Hämtad: 13.1.2013

- Perenboom, R.J.M. & Chorus, A.M.J. 2003, *Measuring participation according to the International Classification of Funktioning, Disability and Health (ICF)*, Leiden, the Netherlands: Disability and rehabilitation. Division of Public Health, TNO Prevention and Health, vol.25, no.11-12, s.577-587.  
Tillgänglig:  
[https://enablemob.wustl.edu/Applied%20Clinical%20Research/StudentArticles/Perenboom\\_ICF.pdf](https://enablemob.wustl.edu/Applied%20Clinical%20Research/StudentArticles/Perenboom_ICF.pdf) Hämtad: 29.12.2012
- Rissanen, Paavo; Kallaranta, Tapio & Suikkanen, Asko. 2008, *Kuntoutus*, 2 Uppl., Duodecim, s.773.
- Rosenbaum, P.; Bax, M.; Leviton, A.; Goldstein, M. & Paneth, N. 2007, *A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006*, Developmental Medicine and Child Neurology, Suppl.49: 8-14.
- Rosqvist, Eerika; Harri-Lehtonen, Olli; Airaksinen, Tiina; Ylinen, Arne & Kallinen, Mauri. 2009, *CP-vammaisen toimintakyky heikkenee jo nuorena aikuisena*, Suomen Lääkärilehti, 64 uppl., nr.48.  
Tillgänglig:  
[http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/cp-vammaisen\\_toimintakyky\\_heikkenee\\_jo\\_nuorena\\_aikuisena.pdf](http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/cp-vammaisen_toimintakyky_heikkenee_jo_nuorena_aikuisena.pdf)  
Hämtad: 1.1.2013
- Skär, Lisa. 2002, *Barn och ungdomar med rörelsehinder – deras uppfattningar om roller, relationer och aktiviteter*, Doktorsavhandling, Luleå: Luleå Tekniska Universitet, institutionen för Arbetsvetenskap. s.62.
- Socialstyrelsen (2007) [hemsida på internet], *Funktionsnedsättning och Funktionshinder, användning av begreppen*. Tillgänglig:  
<http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio>  
Hämtad: 1.2.2013
- Sthen, Eva. 2005, *Delaktighet eller utanförskap. Upplevd delaktighet i olika livssituationer bland unga vuxna med funktionshinder*, Stockholm: Stockholms Läns Landsting, Handikapp & Habilitering.  
Tillgänglig:  
[http://www.autismforum.nu/gn/export/download/rapporter/FoU\\_rapp\\_2005\\_04\\_kB\\_423.pdf](http://www.autismforum.nu/gn/export/download/rapporter/FoU_rapp_2005_04_kB_423.pdf) Hämtad: 30.12.2012
- Suomen CP-liitto ry, 2011, *CP-opas*.  
Tillgänglig: [http://www.cp-portaali.fi/files/122/CP-opas\\_netiversio.pdf](http://www.cp-portaali.fi/files/122/CP-opas_netiversio.pdf)
- Suomen CP-liitto ry. 2012. *CP-vamma*.  
Tillgänglig: <http://www.cp-liitto.fi/vammaryhmat/cp-vamma> Hämtad: 22.12.2012
- World Health Organization (WHO). 2001, *International Classification of Funktioning, Disability an Health: ICF*, Geneva: World Health Organization.

World Health Organization (WHO). 2007, *International Classification of Funktioning, Disability an Health – Version for Children and Youth: ICF-CY*, Geneva: World Health Organization.

Young, Nancy L.; Barden, Wendy S.; Mills, Wendy A.; Burke, Tricia A.; Law, Mary & Boydell, Katherine. 2009. *Transition to Adult-Oriented Health Care: Perspectives of Youth and Adults with Complex Physical Disabilities*. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, Vol. 29(4).

# BILAGOR

## INFORMERAT SAMTYCKE

## Bilaga 1

### Informerat samtycke

Samtycke för deltagande i en individuell intervju om dina upplevelser och åsikter kring delaktighet i samband med fysioterapi. Deltagandet i studien är frivilligt och du har rätt att när som helst under studiens gång, utan orsak, avbryta ditt deltagande.

Allt material som samlas in kommer att förvaras otillgängligt för utomstående. Inspelningar och skriftligt material från intervjun kommer att förstöras när studien är klar. Du är anonym i intervjun och det du säger kommer inte att kunna följas upp till dig.

Informationen i detta dokument skyddas för att garantera din integritet.

\_\_\_\_\_ Jag har läst informationen ovan, fått tillräcklig information om studien, förstått informationen och deltar frivilligt i studien och jag är medveten om att jag kan avbryta mitt deltagande i studien när jag vill

---

Ort och datum

---

Informantens underskrift och namnförtydligande

---

Intervjuarens underskrift och namnförtydligande

## TIETOINEN SUOSTUMUS

## Bilaga 2

Tietoinen suostumus osallistumisesta henkilökohtaiseen haastatteluun. Haastattelu koskee sinun kokemuksia ja mielipiteitä *osallistumisesta* fysioterapian yhteydessä. Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista ja sinulla on oikeus keskeyttää osallistumisesi tutkimukseen milloin tahansa tutkimuksen aikana, ilman tiettyä syytä.

Kaikki antamasi tiedot säilytetään ulkopuolisille saavuttamattomana. Nauhoitukset ja kirjalliset materiaalit haastattelusta tuhotaan kun tutkimus on valmis. Tutkimuksen julkaisussa sinä olet anonyymi ja haastattelussa antamastasi tiedoista sinut ei pysty seurata.

Tämän dokumentin tiedot suojataan sinun integriteetin varmistamiseen.

\_\_\_\_\_ olen lukenut ja ymmärtänyt yllämainitut tiedot sekä saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta. Olen myös tietoinen siitä että osallistun tähän tutkimukseen vapaaehtoisesti ja että voin keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa.

---

Paikka ja päivämäärä

---

Osallistujan allekirjoitus ja nimenselvennys

---

Haastattelijan allekirjoitus ja nimenselvennys

**Bästa informant**

För att kunna öka kunskapen om klienternas delaktighet i habiliteringen för de som jobbar inom habiliteringen och på så vis utveckla habiliteringen är det viktigt att höra din åsikt och dina upplevelser. Ditt deltagande i denna studie skulle ske i form av en individuell intervju i ditt hem. Intervjuare är Johanna Hommas, tredje årets fysioterapistuderande på Arcada Nylands Svenska yrkeshögskola i Helsingfors. Intervjun är en del av undersökningen för examensarbetet ”Delaktighet hos ungdomar med cerebral pares – en kvalitativ studie om upplevelsen av fysioterapi och dess inverkan på delaktighet hos ungdomar och unga vuxna med cerebral pares”. Som handledare för arbetet fungerar Ira Jeglinsky. Arbetet kommer då det är klart att publiceras i Arcadas examensarbetspublikation och Theseus på internet. Syftet med denna studie är att skapa förståelse för hur ungdomar med cerebral pares upplever delaktighet i samband med fysioterapi. Huruvida ungdomarna känner att de är delaktiga i planeringen av sin egen fysioterapi och hur de upplever relationen till sin fysioterapeut. Genom studien förväntas en förståelse skapas för hur ungdomarna upplever övergången från barn- till vuxenhabilitering och hur de ser på sin framtid vad gäller fysioterapi och delaktighet.

Intervjun tar 30-45 minuter och kommer att bandas in. Då arbetet är klart kommer allt material att förstöras och ingen kommer att kunna härröra något material till dig. Intervjun är anonym och insamlat material kommer inte att ges vidare eller användas till annat syfte. Ditt deltagande i intervjun är frivilligt och du har rätt att när som helst under studiens gång avbryta ditt deltagande utan att förklara varför.

Då du anmält intresse för intervju, kontaktas du av fysioterapistuderande Johanna Hommas som kommer överens om tid och plats för intervjun med dig.

Tack för visat intresse! Om du har frågor kontakta mig eller min handledare för information.

Johanna Hommas, fysioterapistuderande. E-post: [johanna.hommas@arcada.fi](mailto:johanna.hommas@arcada.fi) Telefon: 040 703 9473

Ira Jeglinsky, handledare. E-post: [ira.jeglinsky-kankainen@arcada.fi](mailto:ira.jeglinsky-kankainen@arcada.fi) Telefon: 0207 699 699 (Arcadas information).



**Paras osallistuja**

Voidakseen lisätä tietämystä asiakkaiden *osallistumisesta* kuntoutuksessa kuntoutuksen ammattilaisille, ja täten pyrkiä kehittämään kuntoutusta, on tärkeää kuulla mielipiteenne ja kokemuksenne. Sinun osallistuminen tähän tutkimukseen tapahtuisi yksittäisen haastattelun muodossa sinun kodissasi. Haastattelijana toimii Johanna Hommas, kolmannen vuoden fysioterapiaopiskelija Arcadan ammattikorkeakoulusta Helsingissä. Haastattelu on osa opinnäytetyöstä ”Osallistuminen nuorilla cp-vammaisilla – laadullinen tutkimus kokemuksesta fysioterapiasta ja sen vaikutuksesta nuorten ja nuorten aikuisten cp-vammaisten osallistumiseen”. Opinnäytetyön ohjaajana toimii Ira Jeglinsky-Kankainen. Työn olleessa valmis sitä julkaistaan Arcadan opinnäytetyöjulkaisussa sekä Theseuksessa internetissä. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on luoda käsitys siitä, miten nuoret cp-vammaiset kokevat osallistumisensa fysioterapian yhdessä. Joko nuoret tuntevat olevansa osallistuvia oman fysioterapian suunnittelussa ja miten he kokevat suhteensa fysioterapeuttiinsa. Tällä tutkimuksella on tarkoitus luoda käsitys siitä miten nuoret kokevat siirtovaiheen lastenkuntoutuksesta aikuiskuntoutukseen ja miten he katsovat tulevaisuuteensa fysioterapian ja osallistumisen kannalta. Haastattelu kestää 30 - 45 minuuttia ja sitä nauhoitetaan. Kun opinnäytetyö on valmis kaikki materiaali ja nauhoituksia tuhoetaan ja antamastasi tiedoista sinut ei pysty seurata. Haastattelussa olet anonymi ja kerätyt tiedot ja materiaali ei levitetä tai käytetä mihinkään muuhun tarkoitukseen. Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista ja sinulla on oikeus keskeyttää osallistumisesi tutkimukseen milloin tahansa tutkimuksen aikana, ilman tiettyä syytä.

Ilmoittautuessasi kiinnostuksesi osallistumaan haastatteluun fysioterapiaopiskelija Johanna Hommas ottaa sinuun yhteyttä ja sovitte haastattelun aika ja paikka.

Kiitos kiinnostuksestasi! Jos sinulla on kysyttävää ole hyvä ja ota yhteyttä Johanna:an tai hänen ohjaajaan:

Johanna Hommas, fysioterapiaopiskelija. Sähköposti: [johanna.hommas@arcada.fi](mailto:johanna.hommas@arcada.fi) Puhelin: 040 703 9473.

Ira Jeglinsky, ohjaaja. Sähköposti: [ira.jeglinsky-kankainen@arcada.fi](mailto:ira.jeglinsky-kankainen@arcada.fi) Puhelin: 0207 699 699 (Arcada:n info).

Härmed ansöker Johanna Hommas, fysioterapistuderande vid Arcada Nylands Svenska yrkeshögskola om forskningslov av XX. Forskningslovet skulle omfatta rätten att rekrytera informanter för individuella intervjuer via Er för examensarbetet ”Delaktighet hos ungdomar med cerebral pares – en kvalitativ studie om upplevelsen av fysioterapi och dess inverkan på delaktighet hos ungdomar och unga vuxna med cerebral pares”. Syftet med studien är att skapa förståelse för hur ungdomar med cerebral pares upplever delaktighet i samband med fysioterapi. Huruvida ungdomarna känner att de är delaktiga i planeringen av sin egen fysioterapi och hur de upplever relationen till sin fysioterapeut. Genom studien förväntas en förståelse skapas för hur ungdomarna upplever övergången från barn- till vuxenhabilitering och hur de ser på sin framtid vad gäller fysioterapi och delaktighet.

*Urvalskriterium* för deltagande i studien är: ungdomar från 15 till 19 år med diagnostiserad cerebral pares som går på fysioterapi eller under det senaste året gått på fysioterapi. Ytterligare urvalskriterium är att ungdomarna skall ha god kommunikationsförmåga och avsaknad av intellektuella funktionsnedsättningar.

Deltagarnas integritet garanteras och insamlat material skyddas från obehöriga. Intervju, analys och presentation av resultat kommer att ske namnlöst. Deltagandet är frivilligt och deltagarna har rätt att avbryta sitt deltagande när som helst utan orsak. Deltagarna erhåller ett följebrev samt avtal om informerat samtycke (se Bilaga 1 och 2). Examensarbetet har genomgått en etisk prövning i etiska rådets arbetsutskott, Etix, vid Arcada Nylands Svenska yrkeshögskola den. XX.02.2013. Den preliminära planen är att intervjuerna utförs under loppet av Mars – Maj 2013.

För ytterligare information kontakta Johanna Hommas, fysioterapistuderande, E-post: johanna.hommas@arcada.fi Telefon: 040 703 9473 eller Ira Jeglinsky, handledare, E-post: ira.jeglinsky-kankainen@arcada.fi Telefon: 0207 699 699 (Arcadas information).

\_\_\_\_\_ forskningslov beviljas

\_\_\_\_\_  
Ort och datum

\_\_\_\_\_  
Underskrift och namnförtydligande

**Introduktionsfrågor:**

Hur skulle du beskriva ordet DELAKTIGHET?

Vad innebär delaktighet för dig?

**Tema: Delaktighet i planeringen av din fysioterapi**

På vilket sätt skulle du beskriva din delaktighet i planeringen av din fysioterapi?

Vad är viktigt för dig när det gäller delaktighet i fysioterapin?

Till vilken grad har du varit med och satt upp mål och planerat innehållet i din fysioterapi? Hur har detta följts?

På vilket sätt/ i vilken grad skulle du vilja ta del av planeringen?

**Tema: Fysioterapins inverkan på möjligheter till delaktighet i olika livssituationer**

Vilken inverkan upplever du att fysioterapin har på möjligheter till delaktighet i olika livssituationer?

Hur har fysioterapin hjälpt dig i din dagliga situation?

Hur kunde man utveckla detta?

Har du/din fysioterapeut beaktat delaktighet i målsättningen för fysioterapin?

**Tema: relation till fysioterapeuten**

Hur skulle du beskriva relationen mellan dig och din fysioterapeut?

Hur påverkar detta din möjlighet till delaktighet i planeringen av fysioterapin?

Hur påverkar detta ditt engagemang och din aktivitet/deltagande i fysioterapin?

Hur önskar du att relationen till din fysioterapeut skulle se ut?

**Tema: Delaktighet i övergången från barn- till vuxenhabilitering**

På vilket sätt har du varit delaktig i planeringen av övergången/kommande övergång från barn- till vuxenhabilitering?

Vilka faktorer har varit/är avgörande för din delaktighet i övergångsskedet?

Hur har du upplevt övergången? / Vad vet du om den kommande övergången till vuxenhabilitering?

**Tema: Framtid, fysioterapi och delaktighet**

Vad har du för tankar om din framtid vad gäller fysioterapin?

Vad är viktigast för dig inom den närmaste framtiden (ca 5 år framåt) med tanke på delaktighet? Ex. Fritid, studier, jobb, bostad, familj, vänner, habilitering....

Vad har du för drömmar om din framtid vad gäller studier och jobb?

I vilka sammanhang och hur kunde fysioterapin inverka på delaktigheten i framtiden?

**Avslutande frågor:**

Är det någonting du upplever att du skulle velat ta upp som inte diskuterats?

Är det något du skulle vilja tillägga?