

Erfarenheter av övergången från barn- till vuxenhabilitering hos ungdomar och unga vuxna med cerebral pares

Rafaela Ilmoni

Examensarbete

Fysioterapi

2015

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Fysioterapi
Identifikationsnummer:	4931
Författare:	Rafaela Ilmoni
Arbetets namn:	Erfarenheter av övergången från barn- till vuxenhabilitering hos ungdomar och unga vuxna med cerebral pares
Handledare (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Uppdragsgivare:	Arcada
<p>Sammandrag:</p> <p>Tidigare forskning vittnar om att övergången från barn- till vuxenhabilitering hos ungdomar och unga vuxna med medfödda komplexa funktionshinder är en omfattande internationell utmaning (bl.a DiFazio et al. 2014, Jeglinsky et al. 2012). Att lyssna till klientens upplevelser av övergångsskedet och habiliteringen är en förutsättning för att kunna utveckla habiliteringssystemet och –tjänsterna. Detta examensarbete bildar en del av en nationell FPA finansierad studie. Syftet med studien är att skapa förståelse för hur ungdomar och unga vuxna med cerebral pares upplever övergången från barn- till vuxenhabilitering samt att få en inblick i deras erfarenheter av barn- respektive vuxenhabiliteringen. Examensarbete är en studie med kvalitativ ansats. Datainsamling har skett genom individuella halvstrukturerade intervjuer som utförts i januari och februari 2015. Deltagarna, tre till antalet, har rekryterats via habiliteringscenter genom strategiskt urval. Respondenterna uppfyller följande inklusionskriterier: cerebral pares, 16-24 år, får eller har tidigare fått medicinsk habilitering. Metod och analys utgår från vädertagen litteratur (bl.a. Jacobsen 2012; Kvale & Brinkmann 2009; Graneheim & Lundman 2004). I innehållsanalysen tillämpas Long-table Approach (Krueger & Casey 2009). Resultatet tyder på att ungdomar och unga vuxna med cerebral pares har rätt olika erfarenheter av övergången från barn- till vuxenhabilitering samt av vuxenhabiliteringen. Större delen av deltagarna upplever att de fått delta i planeringen av övergången. Däremot verkar informeringen gällande övergångsprocessen och vuxenhabiliteringen bristfällig och samarbetet mellan barn- och vuxensidan knappt. En sämre tillgång till hjälpmedel, en oklar habiliteringspraxis och ett fattigt multiprofessionellt arbete på vuxensidan lyfts fram. Habiliteringen upplevs ha en positiv inverkan på ungdomarnas och de unga vuxnas vardag, öka deras självständighet och ge dem färdigheter att ta eget ansvar för sin hälsa. Generella slutsatser kan på grund av det låga deltagarantalet inte dras av resultatet från denna studie, men resultaten stöder tidigare forskning, kan användas i den nationella studien och ger underlag för vidare utveckling och forskning inom området.</p>	
Nyckelord:	övergångsskedet, cerebral pares, vuxenhabilitering, upplevelse
Sidantal:	50
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	20.5.2015

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Physiotherapy
Identification number:	4931
Author:	Rafaela Ilmoni
Title:	The experience of the transition from child to adult rehabilitation in adolescents and young adults with cerebral palsy
Supervisor (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Commissioned by:	Arcada
<p>Abstract: Previous research suggests that the transition from child to adult habilitation in adolescents and young adults with chronic and complex physical disabilities of childhood is a major international challenge (i.a. DiFazio et al. 2014 Jeglinsky et al. 2012). To listen to the client's experience of the transition phase and habilitation is a prerequisite for the development of the rehabilitation system and rehabilitation services. This thesis forms part of a national study funded by the Social Insurance Institution of Finland. The aim of this thesis is to develop an understanding of how adolescents and young adults with cerebral palsy experience the transition from child to adult rehabilitation and to gain an insight into their experiences of child and adult rehabilitation. A qualitative research approach is used. Data have been collected through individual semi-structured interviews, conducted in January and February 2015. The participants, three in number, have been purposively selected and recruited via rehabilitation centers. The participants meet the following criteria: cerebral palsy, 16-24 years, receives or has previously received medical rehabilitation. Method and analysis is based on accepted literature (i.a. Jacobsen 2012; Kvale & Brinkmann 2009; Graneheim & Lundman 2004). The content analysis is applied by Long-table Approach (Krueger & Casey 2009). The results indicate that adolescents and young adults with cerebral palsy have quite different experiences of the transition from child to adult rehabilitation and of adult rehabilitation. The majority of the participants feel that they have been involved in the planning of the transition. In contrast, the information given regarding the transition process and adult rehabilitation appears to be insufficient and there seems to be a lack of cooperation between providers in the child and adult rehabilitation. Less access to assistive devices, unclear rehabilitation practices and scarce multi-professional practice on the adult side are identified. The rehabilitation is perceived to have a positive impact on the adolescents' and young adults' everyday lives, increase their independence and provide them with skills to take responsibility for their own health. General conclusions can not be drawn from the results from this study due to few participants. However, the results of this study supports previous research, can be used in the national study and provide guidance for further development and research in this area.</p>	
Keywords:	transition, cerebral palsy, adult rehabilitation, experience
Number of pages:	50
Language:	Swedish
Date of acceptance:	20.5.2015

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Fysioterapia
Tunnistenumero:	4931
Tekijä:	Rafaela Ilmoni
Työn nimi:	Cp-vammaisten nuorten ja nuorten aikuisten kokemuksia lastenkuntoutuksesta aikuiskuntoutukseen siirtymisestä
Työn ohjaaja (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen
Toimeksiantaja:	Arcada
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Aikaisemmat tutkimukset osoittavat synnynnäisesti vaikealiikuntarajoitteisten nuorten ja nuorten aikuisten siirtymisen lastenkuntoutuksesta aikuiskuntoutukseen olevan laaja kansainvälinen haaste (mm. DiFazio et al. 2014, Jeglinsky et al. 2012). Jotta voitaisiin kehittää kuntoutusjärjestelmää sekä kuntoutuspalveluja on kuntoutujan kokemukset siirtymävaiheesta ja kuntoutuksesta tuotava esille. Tämä opinnäytetyö on osa kansallista Kelan rahoittamaa tutkimusta. Tutkimuksen tarkoituksena on luoda käsitys siitä, miten CP-vammaiset nuoret ja nuoret aikuiset kokevat siirtymisen lastenkuntoutuksesta aikuiskuntoutukseen sekä selvittää heidän kokemuksia aikuis- ja lastenkuntoutuksesta. Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus. Tiedonhankintamentelmä on käytetty puolistrukturoituja yksilöhaastatteluja, jotka toteutettiin tammikuussa ja helmikuussa 2015. Osallistujia on kolme ja heidät on valittu harkinnanvaraisesti ja rekrytoitu kuntoutuskeskusten kautta. Osallistujat täyttävät seuraavat kelpoisuusvaatimukset: CP-vamma, ikä 15 - 19 vuotta, saa tai on aikaisemmin saanut lääkinnällistä kuntoutusta. Menetelmä ja analyysi perustuvat vakiintuneeseen kirjallisuuteen (mm. Jacobsen 2012; Kvale & Brinkmann 2009; Graneheim & Lundman 2004). Sisällönanalyysiin on käytetty Long-table Approach menetelmää (Krueger & Casey 2000). Tulokset viittaavat siihen, että CP-vammaisilla nuorilla ja nuorilla aikuisilla on hyvin erilaisia kokemuksia lastenkuntoutuksesta aikuiskuntoutukseen siirtymisestä ja aikuisten kuntoutuksesta. Valtaosa osallistujista kokee saaneensa osallistua siirtymisen suunnitteluun. Sen sijaan siirtymävaihetta ja aikuisten kuntoutusta koskeva ohjeistus vaikuttaa olevan puutteellista ja yhteistyö lasten- ja aikuispuolen välillä vähäistä. Rajoittuneempaa apuvälineiden saatavuutta, epäselviä kuntoutuskäytäntöjä sekä vähäisempää moniammatillista työskentelyä aikuiskuntoutuksen puolella tuodaan esille. Nuoret ja nuoret aikuiset kokevat kuntoutuksella olevan myönteinen vaikutus heidän arkeensa ja että kuntoutus lisää heidän itsenäisyyttään sekä antaa heille valmiudet ottaa vastuuta omasta terveydestään. Vähäisen osanottajamäärän vuoksi tämän tutkimuksen tuloksista ei voida tehdä yleisiä johtopäätöksiä, mutta tulokset tukevat aiempia tutkimuksia, niitä voidaan käyttää kansallisessa tutkimuksessa ja ne tarjoavat pohjan jatkokehitykselle sekä tutkimukselle aihealueella.</p>	
Avainsanat:	siirtymävaihe, CP-vamma, aikuiskuntoutus, kokemus
Sivumäärä:	50
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	20.5.2015

INNEHÅLL

Förord.....	7
1 Inledning.....	8
2 Teoretisk bakgrund	9
2.1 Cerebral pares.....	9
2.2 Rehabilitering för ungdomar och unga vuxna med cerebral pares	12
2.2.1 God rehabiliteringspraxis.....	13
2.2.2 Fysioterapi och andra rehabiliteringsformer.....	14
2.3 Rehabiliteringssystemet i Finland.....	16
3 Tidigare forskning	19
4 Problemavgränsning	21
4.1 Syfte	21
4.2 Frågeställningar.....	22
5 Material och metod	22
5.1 Kvalitativ ansats.....	22
5.2 Datainsamling.....	23
5.3 Urval	24
5.4 Databearbetning & analys	25
5.5 Etiska överväganden	26
6 Resultatredovisning	28
6.1 Ungdomarnas och de unga vuxnas erfarenheter av övergången från barn- till vuxenhabilitering.....	28
6.1.1 Planering av och förberedelser inför övergången	29
6.1.2 Organiseringen av övergången.....	30
6.2 Ungdomarnas och de unga vuxnas erfarenheter av barn- och vuxenhabiliteringen ..	31
6.2.1 Allmänna upplevelser av barn- och vuxenhabiliteringen.....	31
6.2.2 Planering av rehabiliteringen	31
6.2.3 Rehabiliteringspersonal	32
6.2.4 Rehabiliteringstjänsterna och organisering av rehabiliteringen.....	33
6.2.5 Rehabiliteringens inverkan på vardagen	34
6.3 Sammanfattning av resultat.....	35
7 Kritisk granskning och diskussion.....	36
7.1 Resultatdiskussion.....	36

7.2	Metoddiskussion.....	41
7.2.1	<i>Intern validitet och extern validitet</i>	41
7.2.2	<i>Reliabilitet</i>	42
7.3	Studiens relevans för arbetslivet	44
	Källor	46
	Bilagor	51

FÖRORD

Jag vill rikta ett varmt tack till alla som stöttat mig under arbetsprocessen och gett mig energi att förverkliga denna studie!

Tack till ungdomarna och de unga vuxna som ställt upp genom sitt deltagande i studien!

Sist men inte minst ett stort tack till min handledare Ira Jeglinsky-Kankainen för utmärkt handledning, värdefulla råd och uppmuntran hela vägen!

1 INLEDNING

Personer med cerebral pares utgör den största gruppen med medfödd funktionsnedsättning i Finland som kräver regelbunden och långvarig habilitering (Suomen CP-liitto ry 2014). Cerebral pares (CP) är en skada som är bestående livet ut men symtombilden förändras med åren. Redan i tidig vuxen ålder kan sådana hälsoaspekter som inte har funnits i barndomen träda fram (Rosqvist (red.) 2009). Även om det finns ett tydligt behov av habilitering hos unga vuxna med cerebral pares svarar det finska habiliteringssystemet i många fall inte på detta behov (Invalidförbundet rf & Finlands CP-förbund rf 2010, Airaksinen 2010, Halonen et al. 2009, Rosqvist (red.) 2009).

Övergången från ungdomsåren till vuxenlivet för med sig många förändringar i en ungdoms liv. Det är en tid då ungdomarna fattar beslut kring fortsatta studier och ett framtida yrke, det pågår en självständighetsfrigörelseprocess och ofta finns planer om flytt till eget hem. Det är en känslig tid för de flesta och för ungdomar med funktionsnedsättning kan detta övergångsskede vara extra utmanande (Stewart et al. 2009: 10-11, Young et al. 2009: 346). Samtidigt övergår ungdomen från en trygg och långvarig habiliteringsuppföljning inom barnhabiliteringen (Airaksinen 2010) till nya rutiner inom vuxenhabiliteringen (Halonen et al. 2009). Också kriterierna för att beviljas medicinsk habilitering av FPA är strängare efter 16 års ålder. I Finland minskar utbudet av habiliteringstjänster för personer med cerebral pares i takt med stigande ålder (Airaksinen 10). Unga vuxna med cerebral pares har rapporterat att de varit tvungna att upplysa okunnig hälsovårdspersonal på vuxensidan om sin egen situation, sina behov och om det finska habiliteringssystemet och dess tjänster (Airaksinen 2010). Likaså i en kanadensisk studie (Larivière-Bastien et al. 2013) identifierade unga vuxna med cerebral pares en brist på tid, resurser och stöd på vuxensidan.

Såväl i Finland som internationellt har det konstaterats att det finns en problematik kring övergångsskedet från barn- till vuxenhabilitering (bl.a DiFazio et al. 2014, Larivière-Bastien et al. 2013, Jeglinsky et al. 2012, Young et al. 2009). Oskoui (2012) lyfter fram att det i många fall sker en överföring av personer med CP från en habiliteringsinstans på barnsidan till en habiliteringsinstans på vuxensidan i stället för en övergång. Med överföring syftar hon till att habiliteringsansvaret flyttar från en instans på barn-

sidan till en instans på vuxensidan, medan en övergång innebär att överföringen till vuxensidan planeras och klienter, familj och habiliteringspersonal förbereds för denna överföring på ett målmedvetet sätt.

För att utveckla övergången från barn- till vuxenhabiliteringen samt habiliterings-systemet och vuxenhabiliteringstjänsterna är det ytterst viktigt att lyfta fram ungdomarnas och de unga vuxnas åsikt och skapa förståelse för hur de upplever situationen. Trots att ungdomar och unga vuxna med cerebral pares har hörts i studier i Finland, har de inte hörts gällande deras erfarenheter av övergången från barn- till vuxenhabilitering. Som svar på detta forskningsbehov har en FPA finansierad studie startat (preliminär titel: Funktionshindrade ungdomars och unga vuxnas erfarenhet av habiliteringsplanering och övergång från barn- till vuxenhabiliteringen). Studiens syfte är att lyfta fram CP-skadade ungdomars och unga vuxnas röst då det gäller planering av habiliteringen med fokus på övergången från barn- till vuxenhabiliteringen. Detta examensarbete bildar en del av denna studie.

2 TEORETISK BAKGRUND

2.1 Cerebral pares

Cerebral pares eller CP är ett samlingsbegrepp för ett flertal funktionstillstånd och rörelsehinder (Rosenbaum et al. 2007). CP är den vanligaste orsaken till motorisk funktionsnedsättning hos barn och ungdomar (Beckung et al. 2013: 153). I Europa drabbas 2-3 barn per 1000 levande födslar av cerebral pares (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe 2014). Denna prevalens gäller också för Finland, med cirka 100-120 barn i året som föds med CP-skada (Halonen et al. 2009). Totalt uppskattas det finnas ca 6000-7000 personer i landet som har CP (Halonen et al. 2009), varav ca 5000 är vuxna (Rosqvist et al. 2009).

Begreppet innefattar en väldigt komplex och heterogen grupp och följaktligen har definitionen av cerebral pares länge varit under utveckling och ett ämne för diskussion (Rosenbaum et al. 2007). Definitionen av cerebral pares omformades år 2006 av en internationell arbetsgrupp under ledning av Peter Rosenbaum och lyder enligt följande:

Cerebral pares beskriven en grupp störningar i utvecklingen av motorik och postural kontroll som leder till aktivitetsinskränkningar. Dessa störningar är orsakade av icke-progressiva skador eller avvikelser i hjärnan som uppstått under dess omogna stadium; under fosterstadiet, i samband med födseln eller under tidig barndom. Utöver de motoriska störningarna förekommer ofta sekundära funktionsnedsättningar såsom störningar i sensorik, perception, kognition, kommunikation och beteende samt epilepsi och sekundära muskuloskeletala problem. (Rosenbaum et al. 2007). De primära motoriska störningarna hos personer med CP är: 1) avvikande muskeltonus, 2) störningar i balans och koordination, 3) låg muskelstyrka samt 4) försämrad motorisk precision (Rosqvist (red.) 2009: 10).

Det är sällan en enda orsak till att en person drabbas av CP (Rosqvist (red.) 2009: 12). Orsakerna till skadan eller avvikelsen i hjärnan kan bland annat vara cirkulationsrubbnings, infektioner hos modern eller barnet, syrebrist under förlossningen och förvärd hjärnskada i tidig barndom (Imms & Dodd 2010: 17). Låg födelsevikt, multipla födslar och infektioner i livmodern är de vanligaste faktorerna som ökar risken för CP (Imms & Dodd 2010: 17, Rosqvist (red.) 2009: 12). Skadan ger upphov till olika symtombilder beroende på centrala nervsystemets utvecklingsstadium då skadan sker samt tidpunkten för skadan och skadans storlek (Jeglinsky 2012: 13). Förekomsten av de sekundära funktionsnedsättningarna är högst individuell (Rosqvist (red.) 2009: 10) och graden av aktivitetsinskränkning varierar stort mellan individer med CP-skada (Rosenbaum et al. 2007). Traditionellt har CP klassificerats enligt de kroppsdelar som är mest engagerade (hemiplegi, diplegi eller tetraplegi) och det neurologiska symtom som dominerar (spasticitet, ataxi eller dyskinesi). Enligt Rosenbaum et al:s rekommendationer bör en mer beskrivande klassifikation användas i vilken ytterligare egenskaper kommer fram. Enligt dessa rekommendationer ska klassifikationssystemet baseras på: 1) de motoriska störningarna, 2) de sekundära funktionsnedsättningarna, 3) det affekterade området samt 4) orsaken till hjärnskadan och när den skett (Rosenbaum et al. 2007).

CP uppfattas ofta som en barnsjukdom även om funktionsnedsättningen är livslång och det i dagens läge finns fler vuxna med CP än barn (Rosqvist et al. 2009). Livslängden för personer med CP-skada är ungefär densamma som för allmänna befolkningen

(Jeglinsky 2012: 14). I och med vidareutvecklingen av vården för prematurer och den förlängda livslängden hos den vuxna befolkningen förväntas allt fler personer med CP-skada leva ett vuxenliv och åldras (Rosqvist (red.) 2009: 10-11). Den bakomliggande hjärnskadan är inte framskridande och läks inte, men symtombilden som skadan ger upphov till förändras i takt med stigande ålder och utveckling (Beckung et al. 2013: 154, Rosqvist (red.) 2009: 10). Utöver de motoriska störningarna samt de medfödda sekundära funktionsnedsättningarna får en stor del (25-80%) av personer med CP sekundära associerade symtom i något skede av livet.

I likhet med de medfödda sekundära funktionsnedsättningarna är också de associerade symtomens spektrum stort. De kan vara fråga om olika handikapp, sjukdomar, skador eller andra tillstånd (Rosqvist (red.) 2009: 10, 19). Förändringar i stöd- och rörelseorganen, som till exempel skolios, fesltällningar i höften, strukturavikelser i fötterna och kontrakturer är vanligt förekommande och de är ofta progressiva. Störningar i muskelkontroll, sensorik och perception samt kontrakturer kan leda till försämrad balans. Fallolyckor inträffar hos CP-skadade vuxna redan i under 30 års ålder. Smärta är en av de vanligaste sekundära associerade symtomen hos personer med CP (Rosqvist (red.) 2009: 21-23, 25). I en studie av Jahnsen et al. (2004) uppgav 28% av de deltagande vuxna (18-72 år) med CP att de haft daglig smärta i ett år eller längre och smärtsymtomen uppkom i medeltal vid 21 års ålder. Fysisk utmattning (fatigue) är också ett betydande problem hos vuxna med CP på grund av dess negativa inverkan på livstillfredsställelse och bibehållandet av funktionsförmåga (Jahnsen et al. 2003a). Smärta, utmattning, balanssvårigheter och brist på motion har alla angetts vara bidragande orsaker till en försämrad rörelseförmåga hos vuxna med CP-skada (Rosqvist (red.) 2009: 29). I en svensk studie upplevde 35% av de CP-skadade vuxna som deltog att deras gångförmåga hade försämrats och 24% av de som upplevt en försämring angav att den skett mellan 15-24 års ålder (Andersson & Mattsson 2001). De fysiska förändringarna inverkar också alltid på individens psykiska och sociala välbefinnande (Rosqvist (red.) 2009: 18).

2.2 Rehabilitering för ungdomar och unga vuxna med cerebral pares

Med rehabilitering vill man möjliggöra för personer med medfödd eller tidigt förvärvad funktionsnedsättning att nå och bibehålla sin optimala fysiska, sensoriska, intellektuella, psykiska och sociala funktionsnivå samt förse dem med de verktyg de behöver för att uppnå självständighet och självbestämmande (WHO 2015, Socialstyrelsen 2015). Barn, ungdomar och vuxna med cerebral pares behöver en multiprofessionell rehabilitering som stöder deras funktionsförmåga och hälsa i olika skeden av livet (Airaksinen 2010). Rehabiliteringen för personer med CP har genom åren fokuserats på barn och ungdom (Airaksinen 2010, Rosqvist (red.) 2009: 56) men vikten av rehabilitering för CP-skadade vuxna har de senaste åren börjat uppmärksammas i Finland och internationellt (bl.a Langerak & Fiegggen 2013, Airaksinen 2010, Invalidförbundet rf & Finlands CP-förbund rf 2010, Halonen et al. 2009, Rosqvist (red.) 2009, Jahnsen et al. 2003b).

Förändringarna i funktionsförmågan, som ofta kan ses redan hos unga vuxna med CP, kan ske rätt fort och följaktligen är det viktigt med en livslång och regelbunden uppföljning (Rosqvist (red.) 2009). I rehabiliteringen för personer med CP bör hela livscykeln tas i beaktande (Airaksinen 2010, Jahnsen et al. 2003b) och ett förebyggande arbete betonas (Rosqvist (red.) 2009). Rehabiliteringspersonal, både inom barn och vuxenrehabiliteringen, bör ha en tillräcklig kunskap om de sekundära associerade symtomen som kan uppkomma med åren så att de kan förebyggas, upptäckas och behandlas i ett tidigt skede (Langerak & Fiegggen 2013). Det väsentliga i rehabiliteringen är att stöda CP-skadade vuxna att möta de åldersrelaterade förändringarna i hälsotillståndet och funktionsförmågan. Detta förutsätter att personer med CP i ett tillräckligt tidigt skede får information om dessa förändringar (Rosqvist (red.) 2009: 56). Det är viktigt att redan i barn- och ungdomsrehabiliteringen förbereda ungdomarna för ett mer självständigt vuxet liv och ge dem de redskap de behöver för att kunna ta ansvar för sin egen hälsa och rehabilitering (Jahnsen et al. 2003b, Airaksinen 2010).

Sammansättningen av de motoriska störningarna, de sekundära medfödda funktionsnedsättningarna och de sekundära associerade symtomen hos personer med CP,

samt de hinder de ger är mycket individuella och kan inverka på många livsområden (Rosqvist (red.) 2009: 10, 18-19, 54-57). Ungdomar och unga vuxna med CP förhåller sig på olika sätt till sin funktionsnedsättning och var och en har sin unika livssituation och vardag, samt sina egna strategier för att klara sig i vardagen (Rosqvist (red.) 2009: 56). För att beakta hela vidden av CP-skadade unga vuxnas funktionsförmåga och livssituation krävs mycket av yrkesutövarna inom habilitering (Airaksinen 2010, Invalidförbundet rf & Finlands CP-förbund rf 2010). Gemensamma principer för god habiliteringspraxis och den omfattande beskrivningen av funktionstillstånd och funktionshinder som ICF erbjuder ger olika yrkesutövare en gemensam arbetsgrund (Paltamaa et al. 2011: 98).

2.2.1 God habiliteringspraxis

Enligt god habiliteringspraxis bör habiliteringen vara klient- och familjcentrerad samt utgå från personens behov i vardagen. Med multiprofessionellt arbete är det möjligt att ta i beaktande klientens mångformiga behov och säkra en sakkunnig och omfattande habiliteringsplan. En viktig del av god habiliteringspraxis är ett evidensbaserat arbete där forskningsevidens och erfarenhetsbaserad kunskap hos habiliteringspersonal kombineras och används med hänsyn till klientens individuella behov. (Paltamaa et al. 2011: 35, Folkpensionsanstalten 2015: 2-3)

I det klientcentrerade närmelsesättet ses klienten som expert på sitt eget liv och klientens aktiva deltagande i planeringen och verkställandet av habiliteringen ses som nyckeln till en lyckad habilitering. Habiliteringspersonalen fungerar som klientens medarbetare och samarbetet bygger på en jämlik dialog mellan klienten och yrkesutövaren. Bådas kunskap och synsätt anses viktiga för att uppnå betydande habiliteringsresultat. Utgångspunkten är att yrkesutövarna lyssnar till klientens egna behov och mål och att de sedan kan förena dessa med sin expertis och sina synsätt. Då klienten blir hörd kan han/hon förbinda sig till habiliteringen och till en tillräcklig repetition av habiliterande aktiviteter i vardagen (Paltamaa et al. 2011: 36, 225). Det familjeorienterade närmelsesättet har utvecklats från klientcentreringen och närmelsesättet håller på att spridas från barnhabiliteringen till vuxenhabiliteringen (Bamm & Rosenbaum 2008: 1618–1619). I familjecentreringen tar man i beaktande familjens behov som en

helhet, familjen ses som en ytterst viktig källa till stöd och välbefinnande för deras barn och föräldrarna ses som experter på deras barns behov (Bamm & Rosenbaum 2008: 1619, King et al. 2004: 36).

Habiliteringen ska stöda och möjliggöra utförandet av vardagsaktiviteter (Folkpensionanstalten 2015: 2, 14-15). Det här förutsätter att yrkesutövarna känner till klientens vardagsmiljö samt klientens och hans/hennes familjs behov och resurser i vardagen och att målen görs upp tillsammans med klienten (Paltamaa et al. 2011: 37). För att uppnå en habilitering som grundar sig på klientens mångformiga behov i vardagen behövs ett samarbete mellan olika aktörer och en enhetlig habiliteringsplan uppställd av ett multiprofessionellt team. Med ett multiprofessionellt arbete menas att yrkesutövare inom olika professionsområden växlar information och/eller arbetar tillsammans i klientens ärenden (Paltamaa et al. 2011: 37-38). Klienten och multiprofessionella teamet har tillsammans möjlighet att lyfta fram olika synsätt och bidra med kunskap inom olika områden, och på det sättet kan de skapa en ny, bredare uppfattning och förståelse för klientens situation (Paltamaa et al. 2011: 37, Järvikoski & Karjalainen 2008: 86 – 88).

2.2.2 Fysioterapi och andra habiliteringsformer

Det multiprofessionella teamet som planerar habiliteringen kan, i tillägg till klienten, bestå av bland annat barnneurolog, fysioterapeut, ergoterapeut, talterapeut, psykolog, socialarbetare, habiliteringshandledare och vårdare (Suomen CP-liitto ry 2011). Vården och habiliteringen för personer med CP-skada kan innehålla olika habiliteringsformer, av vilka de vanligaste är fysioterapi, ergoterapi och talterapi, samt olika behandlingsinsatser i form av ortoser, hjälpmedel, olika fysikaliska behandlingsformer, läkemedelsbehandling och olika ortopediska och neurokirurgiska ingrepp (Rosqvist (red.) 2009: 16). Underformer till fysioterapi är bland annat bassäng-, rid- och lymfaterapi (Paltamaa et al. 2011: 57). En studie av Halonen et al. (2009) visar att fysioterapi är den klart vanligaste habiliteringsformen i habiliteringen för personer med CP som handhas av Folkpensionsanstalten (FPA). Ergoterapi och talterapi är vanligt i barnhabiliteringen men hos vuxna med CP är fysioterapi närapå den enda individuella habiliteringsformen som beviljas av FPA (Halonen et al. 2009). I Invalidförbundets och Finlands CP-förbunds ställningstagande (2010) angående CP-skadade ungdomars och vuxnas ha-

habiliteringsrättigheter förkunnas att målsättningen i framtiden är att få innehållet i vuxenhabiliteringen mångsidigare (t.ex användning av ergoterapi även för vuxna). Överlag är det multiprofessionella arbetet rätt knappt i vuxenhabiliteringen jämfört med habiliteringen för barn och ungdom. På vuxensidan är det i de flesta fall endast läkaren eller läkaren och fysioterapeuten som tillsammans gör upp habiliteringsplanen och samarbetet mellan olika aktörer och instanser sker oftast per telefon eller e-post (Paltamaa et al. 2011: 69, 71, 83).

Fysioterapins huvudsakliga målsättning är att främja rörelse och funktion och underlätta funktionsnedsättning, så att personer med CP-skada kan fungera i sin vardag på ett så optimalt sätt som möjligt (Suomen CP-liitto ry 2011, Beckung et al. 2013: 168). Många av de associerade symtomen som uppkommer med åren hos personer med CP faller inom ramen för fysioterapi (Orlin et al. 2014). Fysioterapi och fysisk aktivitet kan lindra smärta och bidra till förbättringar i rörelseförmågan (Orlin et al. 2014) samt förebygga kronisk smärta, kronisk utmattning och försämring av funktionsförmågan hos CP-skadade vuxna (Jahnsen et al. 2003b). Fysioterapi som personer med CP får i barndomen kan ha en betydande inverkan på hur fysiskt aktiva de är som vuxna. Resultatet från en studie av Jahnsen et al. (2003b) visade att de som upplevde att fysioterapi som de fått i barndomen gett dem färdigheter att ta eget ansvar för sin hälsa, var tre gånger mer sannolikt fysiskt aktiva som vuxna jämfört med de som upplevde att de inte lärt sig något i fysioterapi som barn. Fysisk träning bidrar till förbättrad arbetsförmåga och förmåga att delta i sociala fritidsaktiviteter (Rosqvist (red.) 2009: 58-59). Effekten av fysisk träning återspeglas också direkt i psykiska välmåendet genom att förstärka en positiv självbild (Rosqvist (red.) 2009: 58-59).

Att hitta balans mellan vila och fysisk aktivitet är av stor vikt för personer med CP-skada (Jahnsen et al. 2003a, Jahnsen et al. 2003b, Jahnsen et al. 2004). Smärta i stöd och rörelseorganen hos CP-skadade har visat sig kunna lindras av både fysisk aktivitet och vila och utmattning kan förebyggas om både den fysiska och psykiska belastningen i vardagen är i balans med individens resurser (Jahnsen et al. 2004, Jahnsen et al. 2003a). Det är viktigt att fysioterapi, redan i barn- och ungdomshabiliteringen, ger motivation och förståelse för vikten av en livslång aktiv och balanserad användning av kroppen (Jahnsen et al. 2003b). Upprätthållande av en självständig gång är ofta ett av de hu-

vudsakliga målen i fysioterapin. Fysioterapeuter bör ändå ta i beaktande att övergången till rullstolsanvändning för en del kan ge ökad livskvalitet i och med minskad smärta och utmattning och ökad möjlighet till delaktighet (Jahnsen et al. 2003a, Jahnsen et al. 2003b, Jahnsen et al. 2004).

Till fysioterapeuters arbete hör också att skapa möjligheter för ett så självständigt boende som möjligt för unga vuxna med CP-skada och att tillsammans med andra teammedlemmar verka för att undanröja praktiska hinder i omgivningen (Beckung et al. 2013: 177).

2.3 Habiliteringssystemet i Finland

I Finland ansvarar huvudsakligen offentliga sektorn för planering av den medicinska habiliteringen. Offentliga sektorn och Folkpensionsanstalten (FPA) finansierar habiliteringen för personer med svår funktionsnedsättning (L 30.12.2010/1326, L 15.7.2005/566). FPA:s habilitering beviljas personer som på grund av sin funktionsnedsättning har svårt att utföra olika aktiviteter i vardagen. Habilitering genom FPA förutsätter också att personen är beviljad förhöjt vårdbidrag alternativt specialvårdbidrag för barn, förhöjt handikappbidrag alternativt specialhandikappbidrag för personer i 16-64 års ålder eller förhöjt vårdbidrag alternativt specialvårdbidrag för pensionstagare under 65 år. Den medicinska habiliteringen för personer över 64 år och medicinsk habilitering som har direkt samband med sjukvård ligger dock på offentliga hälsovårdens ansvar. Målet med FPA:s habilitering är att utveckla eller upprätthålla klientens arbets- eller funktionsförmåga samt stöda klientens möjligheter att klara sig i vardagen. För att få habiliteringen ordnad och finansierad, vare sig den handhas av offentliga hälsovården eller FPA, krävs en skriftlig individuell habiliteringsplan (www.kela.fi 2014). Planen görs upp för 1-3 år av ett multiprofessionellt team inom offentliga hälsovården (Rissanen 2008: 626).

Habiliteringsansvaret för CP-skadade personer överförs från specialsjukvården till primärhälsovården vanligtvis då de fyller 16 år (Autti-Rämö et al. 2011, Invalidförbundet rf & Finlands CP-förbund rf 2010). Den regelbundna uppföljningen inom hälsovården upphör (Rosqvist (red.) 2009: 56-57) och CP-skadade ungdomar övergår

från en trygg och rätt välorganiserad barnhabilitering (Airaksinen 2010) till en betydligt mindre strukturerad vuxenhabilitering (Halonen et al. 2009). Eftersom habiliteringen som handhas av FPA är knuten till vård- samt handikappbidragen och kriterierna för beviljandet av bidragen ändras då svårt funktionshindrade fyller 16 år, blir en stor del av ungdomarna med CP-skada eller andra svåra funktionsnedsättningar utan FPA:s habilitering då de fyller 16 år eller senast då de avslutat sina studier (Autti-Rämö et al. 2011: 8-10, Halonen et al. 2009). FPA:s medicinska habilitering för svårt funktionshindrade beviljas främst personer under 16 år och pensionstagare (Autti-Rämö et al. 2011: 9, 26, FPA-statistik 2013). År 2002 handhade FPA habiliteringen för 1 990 personer med CP, varav ungefär hälften (45,4%) var under 16 år. Över hälften av habiliteringsklienterna som fyllt 18 år var pensionstagare (Halonen et al. 2009).

Autti-Rämö et al. (2011) och Halonen et al. (2009) lyfter fram bristerna i den nuvarande lagstiftningen gällande habiliteringsansvaret för svårt funktionshindrade i Finland och hur den inverkar på den enskilda individens tillgång till habilitering. Handikapp- och vårdbidragens koppling till beviljandet av FPA:s habilitering leder till att många ungdomar mister sin rättighet till FPA:s habilitering då de fyller 16 år även om deras aktivitetsinkränkning i vardagen talar för att de är i behov av den (Autti-Rämö et al. 2011, Halonen et al. 2009). En stor del av personer med CP upplever en förändring i funktionsförmågan redan som unga vuxna och deras habiliteringsbehov kan följaktligen öka vid övergången från ungdom till vuxen (Airaksinen 2010). För de personer som inte får FPA:s habilitering ligger habiliteringen endast på primärhälsovårdens ansvar (Autti-Rämö et al. 2011: 8). I primärhälsovårdens enheter finns inte alltid den expertis som skulle behövas i habiliteringen för ungdomar och unga vuxna med CP-skada och FPA har som landsomfattande aktör bättre möjligheter att ordna den omfattande och sakkunniga habiliteringen som CP-skadade behöver, oavsett var i Finland de bor (Autti-Rämö et al. 2011: 25). Resurserna i primärhälsovårdens enheter är inte lika kommunerna emellan och regionala skillnaderna i förverkligandet av habiliteringen är stora (Autti-Rämö et al. 2011: 23, Invalidförbundet rf & Finlands CP-förbund rf 2010). Det här betyder att habiliteringstjänsterna som ungdomen eller den unga vuxna får kan förändras, även om habiliteringsbehovet förblir oförändrat, då de den ansvariga instansen för habiliteringen byts eller vid flytt till annan ort (Autti-Rämö et al. 2011: 23). Eftersom kopplingen till bidragen inte garanterar en jämlik distribuering av habiliteringen för svårt funktionshin-

drade och beviljandet av bidragen inte grundar sig på personens habiliteringsbehov, har det rekommenderats att handikapp- och vårdbidragens koppling till beviljandet av FPA:s medicinska habilitering för svårt funktionshindrade avskaffas och kriterierna definieras om (Autti-Rämö et al. 2011: 7-10, 26).

I dagens läge har många olika aktörer och instanser en roll i vården och habiliteringen för den enkilda individen (Autti-Rämö et al. 2011: 25). För ungdomar och unga vuxna med CP kan habiliteringssystemet kännas splittrat och som en helhet som är svår att greppa (Airaksinen 2010). I Invalidförbundets och Finlands CP-förbunds ställningstagande (2010) förkunnas att också CP-skadade vuxna behöver habiliteringshandledning. Ett flexibelt samarbete mellan de olika aktörerna och instanserna är viktigt för att skapa en sammanhängande helhet av habiliteringsprocessen (Paltamaa et al. 2011: 35).

För att uppnå en god habilitering som ger resultat krävs det att behandlingsinsatserna sätts in utan fördröjningar (Paltamaa et al. 2011: 226) och att det inte blir några avbrott i habiliteringsprocessen (Paltamaa et al. 2011: 230). Ett förebyggande arbete behövs i habiliteringen för personer med CP-skada och det är viktigt att det finska habiliteringssystemet möjliggör detta (Rosqvist (red.) 2009: 56-57). Invalidförbundet och Finlands CP-förbund (2010) kräver att försämringen i funktionsförmågan, som hos CP-skadade kan uppkomma redan hos unga vuxna, bör beaktas senast hos personer i 35 års åldern genom en regelbunden multiprofessionell uppföljning. En stor del av CP-skadade är utanför arbetslivet eller har en osäker arbetskarriär (Airaksinen 2010). I tillägg till en ökad kunskap om CP för att minska på fördomar angående CP-skadades arbetsförmåga behövs en utveckling mot en flexiblare arbetsmarknad och mer uppmärksamhet bör riktas till det yrkesinriktade habiliteringsbehovet hos personer med CP-skada. Invalidförbundet och Finlands CP-förbund (2010) rekommenderar att individuell yrkesinriktad handledning bör påbörjas tillräckligt tidigt hos CP-skadade och att den yrkesinriktade och medicinska habiliteringen bör ske samtidigt. Ett annat område som är i behov av utveckling är hjälpmedelstjänsterna. Praxis gällande hjälpmedelstjänsterna inom den medicinska habiliteringen bör förtydligas (Paltamaa et al. 2011: 232) och utvärderingen av hjälpmedelsbehovet hos vuxna med CP-skada och deras tillgång till hjälpmedel behöver förbättras (Rosqvist (red.) 2009: 56-57).

3 TIDIGARE FORSKNING

För att kartlägga tidigare forskning med relevans för examnesarbetet utfördes en litteratursökning av forskningsartiklar som behandlar övergången från barn- till vuxenhabilitering hos personer med cerebral pares i Finland och internationellt. Referensartiklar till tidigare forskning har hittats via sökmotorer som Academic Search Elite (EBSCO), PubMed och Google scholar. Sökorden för referensartiklar till tidigare forskning var: cerebral palsy, cp, transition. En del av forskningsartiklarna har hittats via källhänvisningar i andra forskningsartiklar eller har erhållits av handledaren. Eftersom övergången från barn- till vuxenhabilitering hos personer med fysisk funktionsnedsättning är ett relativt nytt forskningsområde är antalet forskningsartiklar i ämnet rätt litet. Av denna orsak behövde inte sökningen begränsas med flere sökord. Åtta forskningsartiklars resultat har beaktats för att skapa en helhetsbild av tidigare forskning inom ämnet. Största delen av dessa handlar om övergången specifikt hos ungdomar och unga vuxna med cerebral pares medan en del mer allmänt riktar sig till ungdomar och unga vuxna med kroniska och komplexa funktionsnedsättningar som uppkommit i barndomen. De valda artiklarna har publicerats mellan år 2003 och 2014.

Samtliga tidigare studier som är inkluderade i detta kapitel har påvisat brister i övergången från barn- till vuxenhabiliteringen hos ungdomar och unga vuxna med cerebral pares. Forskningsresultaten talar för att övergångsprocessen till vuxenhabiliteringen hos ungdomar och unga vuxna med medfödda komplexa funktionsnedsättningar är en omfattande internationell utmaning. De tyder också på en rätt enhetlig trend olika länder emellan då det gäller bristerna i övergångsprocessen.

Larivière-Bastien et al. (2013) och Young et al. (2009) har konstaterat att förberedelserna inför och stödet i samband med övergången från barn- till vuxenhabiliteringen ofta är otillräckliga. Deltagarna i studierna upplevde att de hade dålig tillgång till information gällande övergångsprocessen och vuxenhabiliteringen. Detta ledde till upplevelser av ovisshet gällande vad en övergång skulle innebära och deltagarna kände sig inte förberedda för övergången. I Björquist et al:s (2015) studie bland svenska ungdomar (17-18 år) med CP önskade respondenterna att de skulle ha tillgång till en kontaktperson som kunde fungera som en stödperson och bidra med in-

formation i samband med övergången. I framtiden ville de ha stöd av någon yrkesutövare i stället för av deras föräldrar.

Tidigare forskning vittnar om att förberedelserna inför övergången i många fall inleds för sent (bl.a DiFazio et al. 2014). Reiss et al. (2005) intervjuade funktionshindrade ungdomar och unga vuxna i åldern 16-37, anhöriga och professionella kring deras erfarenheter av övergången till vuxenhabilitering. Resultaten talar för att barn- och vuxenhabiliteringen är två skilda världar och att det följaktligen är viktigt att inleda planeringen av övergången så tidigt som möjligt. Detta bekräftas av en studie riktad till CP-skadade vuxna (18–43 år) och föräldrar till CP-skadade vuxna (DiFazio et al. 2014). Studien konkluderar att diskussionen om och planeringen av övergången tillsammans med ungdomar med CP samt deras föräldrar bör inledas flera år innan själva övergången. Samtidigt bör ungdomarna få träning i och förberedas för att representera sig själva och ta ett större ansvar för sin habilitering (DiFazio et al. 2014). I Finland har Jeglinsky et al. (2012) intervjuat yrkesutövare inom neuropediatriiska vården på fem universitetssjukhus gällande habilitering för barn och ungdomar med CP. Det visade sig att det saknades en tydlig, gemensam praxis för övergången. Vanligtvis inleddes planeringen av övergången ett år i förväg.

Flera av studierna pekar på ett fattigt samarbete mellan personalen inom barnhabiliteringen och personalen inom vuxenhabiliteringen (bl.a Larivière-Bastien et al. 2013, Jeglinsky et al. 2012, O’Connell et al. 2003). Bristen på kommunikation och koordinering mellan de olika organisationerna involverade i övergången kan i sin tur resultera i en avsaknad av kontinuitet i vården och habiliteringen. (DiFazio et al. 2014, Jeglinsky et al. 2012, O’Connell et al. 2003). Respondenterna i studien av Larivière-Bastien et al. (2013) önskade att de skulle ha fått träffa habiliteringspersonalen inom vuxenhabiliteringen i ett tidigare skede.

Skillnaderna mellan barn- och vuxenhabiliteringen upplevs ofta vara stora och förändringen kan kännas abrupt då övergången oftast sker i en förutbestämd ålder (Larivière-Bastien et al. 2013). Resultaten från studien av Björquist et al. (2015) visar att ungdomarna inte kände sig redo för övergången och forskarna i studien poängterar att tiden för övergången till vuxenhabiliteringen bör vara flexibel i stället för att vara kop-

plad till en viss ålder. Flera av forskningarna lyfte fram att tillgången till vuxenhabilitering ofta är otillräcklig och att det finns en brist på erfaren personal på vuxensidan med tillräcklig kunskap om CP-skada (bl.a DiFazio et al. 2014; Larivière-Bastien et al. 2013; Young et al. 2009). Erfarenheterna hos de unga vuxna med cerebral pares som deltog i forskningen av Larivière-Bastien et al. (2013) visar att tjänsterna generellt var mer uppskattade inom hälsovården för barn och ungdomar jämfört med tjänsterna på vuxensidan. De unga vuxna i forskningen ansåg att det på vuxensidan var en brist på tid och uppföljningsbesöken gjordes i mindre utsträckning sedan övergången. De upplevde också att personalen på barnsidan hade visat mer intresse och omtanke för dem. Ungdomarna och deras föräldrar lämnar i samband med övergången bakom sig habiliteringspersonal på barnsidan som de ofta haft ett långt samarbete med och som de fått ett förtroende för (Young et al. 2009). De CP-skadade vuxna och föräldrarna till CP-skadade vuxna som deltog i Difazio et al:s (2014) studie uppgav att de kände sig övergivna och sårade då de var tvunga att ta farväl av personerna som handhaft barnhabiliteringen.

Binks et al. (2007) utförde en forskningsöversikt för att kartlägga tidigare forskning som behandlar övergången från barn- till vuxenvård hos personer med CP och spina bifida. 149 forskningarna från år 1990 till år 2006 granskades. De identifierade fem nyckelfaktorer som stöder en lyckad övergång. Dessa är: förberedelse, flexibilitet gällande tidpunkt för övergången, koordinering av vårdtjänsterna, besök vid en övergångsklinik samt involverad personal på vuxensidan.

4 PROBLEMAVGRÄNSNING

4.1 Syfte

Syftet med denna studie är att skapa förståelse för hur ungdomar och unga vuxna med cerebral pares upplever övergången från barn- till vuxenhabilitering samt att få en inblick i deras erfarenheter av barn- respektive vuxenhabiliteringen. Genom studien förväntas ungdomarnas och de unga vuxnas röst lyftas fram, något som är ytterst viktigt för utvecklingen av övergången och habiliteringstjänsterna.

I denna studie syftar övergång till att ungdomen övergår från den instans som planerat habiliteringen under barndomen till den instans som har ansvar för planeringen av habiliteringen för vuxna.

4.2 Frågeställningar

1. Vilka erfarenheter har ungdomar och unga vuxna med cerebral pares av övergången från barn- till vuxenhabilitering?
2. Vilka erfarenheter har ungdomar och unga vuxna med cerebral pares av barn- respektive vuxenhabiliteringen?

5 MATERIAL OCH METOD

Forskningsansatsen i denna studie var kvalitativ och som datainsamlingsmetod användes individuell halvstrukturerad intervju. Designen var intensiv med ett litet deltagarantal och förhållningssättet till datainsamlingen var öppet och utforskande. (Jacobsen 2012: 61-63)

Studien riktade sig till undersökningsspersonernas, respondenternas, personliga erfarenheter. Man ville skapa sig en nyansrik förståelse för individernas upplevelser samt lyfta fram deras uppfattningar och tolkningar. Med detta kan man konstatera att problemställningen var utforskande vilket gjorde det lämpligt att använda en kvalitativ forskningsmetod (Jacobsen 2012: 48, 86).

5.1 Kvalitativ ansats

Den kvalitativa forskningsmetoden karakteriseras av öppenhet och flexibilitet. Med öppenheten menas att undersökaren försöker hålla sig fri från förutfattade meningar och förväntningar och strävar efter att så lite som möjligt styra informationen som samlas in. Detta ger rum för ny kunskap och kvalitativa metoden är följaktligen lämplig för att utforska. Respondenterna får uttrycka sig fritt och med egna ord berätta om sina upplevelser. På så sätt blir data som samlas in rik på detaljer och nyanser. Metoden är flex-

ibel i och med att man under processens gång kan göra ändringar i problemställningen och datainsamlingsmetoden allt eftersom man får veta mer. Forskningsdesignen kan beskrivas som intensiv eftersom man utför en djupgående datainsamling och koncentrerar sig på relativt få deltagare. Det här möjliggör närhet mellan undersökaren och respondenterna. (Jacobsen 2012: 61-69)

Den kvalitativa forskningsmetoden har ofta hög intern validitet i och med sin öppenhet, flexibilitet, nyansrikedom och närhet. Med intern validitet avses att man mäter det man har för avsikt att mäta. Då man prioriterar djup framför många deltagare blir i sin tur den externa validiteten ofta svår att garantera. Det är med andra ord sällan möjligt att generalisera från ett urval som endast består av ett fåtal respondenter till en större population. Analysen av kvalitativa data är ofta krävande på grund av att de är omfattande, detaljrika och ostrukturerade och följaktligen svåra att få en överblick över. Närheten till respondenterna möjliggör en djupgående datainsamling men det kan vara en utmaning att förbli objektiv och kritisk vid insamling av data och vid analysen. Forskarens närvaro, kroppsspråk och sättet som han/hon ställer frågorna på och hur detta eventuellt påverkar respondentens svar är något som måste tas i beaktande i intervjuundersökningar. (Jacobsen 2012: 67-70)

5.2 Datainsamling

De vanligaste metoderna för datainsamling inom den kvalitativa forskningsansatsen är öppen intervju, observation och källstudie (Jacobsen 2012: 97). I den här studien har den öppna intervjun valts eftersom den lämpar sig då man vill förstå ett fenomen ur den enskilda individens synvinkel (Jacobsen 2012: 97-98, Kvale & Brinkmann 2009: 17-18).

Den öppna intervjun kan utföras individuellt eller som gruppintervjuer. I denna studie utfördes individuella intervjuer eftersom de möjliggör att samtliga respondenters individuella upplevelser, åsikter och inställningar tydligt kommer fram (Jacobsen 2012: 98-100). Gruppintervjuer lägger vikt vid samspelet och utbytet av åsikter och erfarenheter inom en grupp och risken finns att individuella synpunkter faller bort (Jacobsen 2012: 98-100, Holme & Solvang 1997: 107-108). En annan orsak till att gruppintervju inte var

relevant i denna studie var att deltagarna i studien befann sig i olika skeden av övergången och gruppen skulle följaktligen inte ha varit tillräckligt homogen.

Den individuella öppna intervjun kännetecknas av att intervjuaren och respondenten samtalar om ett visst tema. Kunskap om temat konstrueras i interaktionen mellan dem (Jacobsen 2012: 97-98, Kvale & Brinkmann 2009: 18). Intervjuaren introducerar ämnet för intervjun och följer aktivt upp respondentens svar samtidigt som han/hon försöker klargöra och utvidga respondentens uttalanden (Kvale & Brinkmann 2009: 19, 23) Den öppna intervjun är vanligtvis strukturerad i någon mån, ofta med hjälp av en intervjuguide (Jacobsen 2012: 100-102, Kvale & Brinkmann 2009: 146-150).

Intervjuerna genomfördes i slutet av januari och början av februari 2015. Plats och tidpunkt bestämdes enligt vad som var behändigast för respondenterna. En del av intervjuerna ägde rum vid den fysioterapimottagning ungdomarna och de unga vuxna besöker, efter deras fysioterapisession, medan en del ägde rum i något kafé eller någon restaurang. Den uppsatta tidsgränsen var 1 h och de genomförda intervjuerna var mellan 16 och 41 minuter. Intervjuerna utfördes på finska. Vid intervjuerna närvarade undersökaren (skribenten för detta arbete), en assistent och respondenten. Undersökaren ledde intervjun medan assistenten antecknade och vid behov kunde ställa tilläggsfrågor. På så sätt kunde undersökaren fullt fokusera på samtalet med respondenten och hålla ögonkontakt. Intervjuerna utfördes som halvstrukturerade intervjuer. Som stöd användes en intervjuguide som innehöll en översikt över de teman som skulle behandlas under intervjun och förslag till frågor som kunde ställas om respondenten inte själv kom in på ett tema. Dessa teman är strukturerade kring studiens två frågeställningar (se bilaga 1). Intervjusamtalen spelades in på band.

5.3 Urval

I kvalitativa studier är urvalet strategiskt. Urvalet av respondenter görs enligt vem som kan bidra med relevant och intressant information i förhållande till problemställningen och mindre tyngdpunkt läggs på antalet respondenter (Jacobsen 2012: 127-134).

I denna studie var urvalskriteriet ungdomar och unga vuxna i åldern 16-24 med cerebral pares som får eller har tidigare fått medicinsk rehabilitering. Med detta åldersintervall kan man få med respondenter som är i olika skeden av övergången; de som ännu har övergången framför sig, de som är mitt i övergången och de som redan övergått till vuxenrehabiliteringen. På så sätt kan intervjuerna lyfta fram upplevelser och synpunkter som belyser problemställningen från olika synvinklar.

Rekryteringen av respondenterna skedde genom strategiskt urval via rehabiliteringscenter. Kontaktpersonen vid respektive center informerade potentiella ungdomar/unga vuxna om studien, och frågade om de var villiga att ställa upp på intervju. De ungdomar som sade sig vara villiga gav sin kontaktuppgift, som förmedlades till assistenten, som sedan bokade tid för intervju. Det planerade deltagarantalet var 5 stycken. Det förverkligade antalet respondenter var 3 stycken. En backade ur, och en svarade inte på kontakt.

5.4 Databearbetning & analys

Efter datainsamlingen följer analys av den kunskap som producerats i intervjusamtalen (Jacobsen 2012: 141, Kvale & Brinkmann 2009: 193). För att göra data tillgänglig för analys skriver man ut (transkriberar) intervjuerna, dvs. omvandlar det muntliga samtalet till skriven text i form av utskrifter (Kvale & Brinkmann 2009: 193-194). Tre stycken intervjuer genomfördes och de var mellan 16 och 41 minuter långa. Intervjuerna transkriberades ordagrant och de slutliga utskrifterna bestod sammanlagt av 29 sidor text (A4, Times New Roman, font 12).

Analysen handlar om att sortera datan så att den blir överskådlig, att försöka tolka och finna förståelse för vad respondenterna sagt samt att hitta likheter och skillnader i synpunkterna som kommit fram i de enskilda intervjuerna (Jacobsen 2012: 141). I denna studie har analys av data skett i form av en innehållsanalys. Kännetecknande för denna sorts analys är att man grupperar den insamlade datan i kategorier för att sedan försöka finna samband mellan de olika kategorierna (Jacobsen 2012: 142).

Beskrivningen av innehållsanalysens olika skeden varierar mellan olika källor. De huvudsakliga dragen är ändå gemensamma även om det förekommer skillnader i vilka

begrepp som används och hur de definieras. Analysen inleds med identifiering av så kallade meningsbärande enheter som är relevanta för problemställningen. Meningsbärande enheter syftar till ord, meningar eller avsnitt i utskriften som är relaterade till varandra genom deras innehåll och kontext (Jacobsen 2012: 146, Graneheim & Lundman 2004). Samtidigt som dessa identifieras sker en kondensering/reducering av materialet då man väljer ut vilka delar av utskriften som är relevanta för den aktuella studien (Tuomi & Sarajärvi 2009: 108-109). De meningsbärande enheterna grupperas sedan i huvudkategorier och underkategorier (Jacobsen 2012:146, Graneheim & Lundman 2004). Denna kategorisering förenklar data ytterligare, skapar överskådlighet och struktur samt gör det möjligt att jämföra de enskilda intervjuerna sinsemellan. Då en intervjuguide görs upp utförs redan en grundläggande kategorisering, en slags förkategorisering, men den informationen som fås från de öppna intervjuerna kan ge upphov till nya kategorier eller förkasta tidigare kategorier (Jacobsen 2012: 146-148). Efter förenklingen av data berikas data genom att kategorierna fylls med citat som belyser dem och de enskilda intervjuerna jämförs och studeras som en helhet (Jacobsen 2012: 149-152).

Den metod som använts för att analysera materialet kallas för Long-table Approach. I enlighet med den här metoden, så som den presenteras av Krueger & Casey (2009: 113-125), klipptes materialet ut i olika delar från utskriften. De meningsbärande enheterna identifierades och de delar som inte var relevanta för studiens problemställning sållades bort. Efter att detta gjorts för samtliga intervjuers utskrifter grupperades de utklippta delarna i olika kategorier. Därefter summerades innehållet i varje kategori för att sedan presenteras i resultatredovisningen.

5.5 Etiska överväganden

Då man forskar kring människors personliga erfarenheter gör man vanligen ett intrång i deras privatliv. Därför är det ytterst viktigt att undersökaren följer de grundläggande etiska riktlinjerna och strävar efter att uppfylla vissa etiska krav. Etiska överväganden ska göras under hela forskningsprocessen. (Jacobsen 2012: 31-39, Kvale & Brinkmann 2009: 84-93)

Innan respondenterna deltar i undersökningen bör kravet på **informerat samtycke** uppfyllas. Informerat samtycke betyder att respondenterna deltar frivilligt i studien och att de fått information om studien samt om vilka risker och fördelar ett deltagande kan innebära. Respondenterna skall ha möjlighet att avbryta deltagandet i studien när som helst. Detta förutsätter att undersökningspersonerna är förmögna att själva bestämma om de vill delta och att de förstår vad deltagandet innebär. Deltagarna i denna studie har fått muntlig och skriftlig information om studien innan de deltagit i intervjuerna. De har erhållit ett informationsbrev där studiens allmänna syfte och uppbyggnad, resultatredovisning, bandinspelning av intervjuerna, konfidentialitet och det frivilliga deltagandet i studien beskrivits. Vid intervjutillfället har samtliga respondenter gett sitt skriftliga informerade samtycke (se forskningsplan för projektet Funktionshindrade ungdomars och unga vuxnas erfarenhet av habiliteringsplanering och övergång från barn- till vuxenhabiliteringen).

Ett annat grundläggande etiskt krav är **konfidentialitetskravet**. Konfidentialitet i forskning betyder att enskilda personer inte kan identifieras på basen av de uppgifter och data som publiceras. Respondenterna har rätt att vara anonyma och rätt till sitt privatliv och undersökaren måste se till att skydda deras privata integritet. Konfidentialitetskravet utgör en större utmaning i kvalitativa studier där deltagarantalet är lågt, eftersom ett litet urval alltid ökar risken för att utomstående ska kunna identifiera enskilda personer (Jacobsen 2012: 34-36, Kvale & Brinkmann 2009: 88-89). För att tillfredsställa kravet på konfidentialitet har vissa data om deltagarna, såsom kön, ålder och bostadsort, utelämnats. I rapporteringen framgår inga uppgifter som kan identifiera de svarande. Deltagarnas namn nämndes inte under intervjuerna och skrevs inte ned i materialet. För att urskilja materialen från varandra har kodning använts. Det är enbart undersökaren som har haft tillgång till materialet under studiens gång. Eftersom denna studie bildar en del av ett större forskningsprojekt, sparas materialet för eventuell uppföljningsstudie i fem år, varefter det förstörs.

Krav på korrekt presentation av data innebär att den samlade informationen presenteras på ett fullständigt sätt och i sitt rätta sammanhang samt att data och resultat inte förfälskas eller förvrängs. Undersökningsprocedurerna och de val man gjort under undersökningsprocessen bör beskrivas öppet (Jacobsen 2012: 37-38, Kvale & Brinkmann

2009: 91). För att få en så korrekt återgivning av resultaten som möjligt bandas denna studies intervjuer in och transkriberas ordagrant.

Före en undersökning inleds måste man bedöma **konsekvenserna** både efter den negativa inverkan som studien kan ha på deltagarna och efter de vetenskapliga fördelar som deras deltagande bidrar med. Denna studie anses inte påverka deltagarna i negativ bemärkelse och anses inte utgöra någon form av risk för undersökningspersonernas fysiska eller psykiska hälsa.

Studien har, som en del av ett större forskningsprojekt, beviljats forskningslov och har genomgått etisk prövning.

6 RESULTATREDOVISNING

Analyseringen av materialet som berör den första forskningsfrågan, angående vilka erfarenheter ungdomar och unga vuxna med cerebral pares har av övergången från barn till vuxenhabilitering, har gett två huvudkategorier. Vid analyseringen av materialet som berör den andra forskningsfrågan gällande vilka erfarenheter ungdomar och unga vuxna med cerebral pares har av barn- respektive vuxenhabiliteringen, har fem huvudkategorier framkommit. Dessa huvudkategorier bildar underrubrikerna i detta kapitel. Huvudkategorier innefattar i sin tur underkategorier som invävts i resultatredovisningen. En närmare redogörelse över kategoriseringen finns i bilaga 2.

6.1 Ungdomarnas och de unga vuxnas erfarenheter av övergången från barn- till vuxenhabilitering

Av de tre ungdomar och unga vuxna som intervjuades i studien hade två övergått till vuxenhabiliteringen och en hörde till barnhabiliteringen och hade övergången till vuxenhabilitering framför sig.

6.1.1 Planering av och förberedelser inför övergången

Vad gäller planeringen av övergången upplever båda deltagarna som redan hör till vuxenhabiliteringen att de haft möjlighet att delta i planeringen av övergången. En av de unga vuxna berättar att man tog i beaktande hans/hennes önskemål då det var fråga om tidpunkten för när övergången skulle ske. En annan deltagare jämför med habiliteringsmöten då han/hon var yngre och lyfter fram att föräldrarna vid planeringsmötet för övergången hade en mycket mindre roll och att det huvudsakligen hade varit han/hon som svarat på habiliteringspersonalens frågor.

Että ennen se oli silleen, kun mä olin pienempi, et vanhemmat kerto kaiken, mut nyt ne oli siellä lähinnä koristeena.

Deltagaren som ännu har övergången framför sig är medveten om att en övergång ska ske men varken han/hon eller hans/hennes föräldrar har deltagit i något planeringstillfälle gällande övergången och de vet inte när övergången kommer att ske.

En deltagare uppger att han/hon är rätt nöjd med informationen som gavs i samband med övergången. Habiliteringspersonalen vid planerande instansen hade beskrivit övergångsprocessen och vilka alternativ det fanns för var habiliteringsplaneringen kunde fortsätta på vuxensidan. För övrigt pekar deltagarnas svar på brister i förberedelserna inför övergången. En brist som uppmärksammas är att habiliteringspersonal på planerande instansen på barnsidan inte har kunnat ge tillräcklig information om hur saker och ting går till på vuxensidan.

Siis siinä oli se et mä tiesinkin kyllä aikasemmin mut mä en tiennyt taas niinku he eivät osanneet sanoa mitä niinku aikuispuolella tapahtuu

Ungdomen som har övergången framför sig anger att han/hon och hans/hennes föräldrar knappt fått någon information om övergången från yrkesutövarna på planerande instansen på barnsidan och de vet inte var hans/hennes habilitering kommer att planeras efter övergången. Det lilla som diskuterats om övergången och vad den innebär har skett med verkställande yrkesutövaren. Ungdomen vet inte riktigt vad han/hon ska förvänta sig av vuxenhabiliteringen eftersom det ännu är oklart vad övergången innebär och hurdana förändringar den kan föra med sig. Det finns lite nervositet inför övergången men samtidigt ser han/hon fram emot att ta del av vuxenhabiliteringen.

Mulla ei niinku itse asiassa mitään odotuksia siitä, että kun niinku tai ei mitään tietoaakaan, että mitä siellä ois erilaista niin mä en oikein tiedä

No kyllä se vähän silleen jännittää siirtyä niin sanotusti aikuisten maailmaan täs kuntoutuksen puolellakin, mutta niinku ihan mukavalta se kuulostaa.

Hjälpmedelstjänsterna är något som väckt oro och frågor hos deltagarna i samband med övergången. De upplever att det finns en brist på information inför övergången om hur hjälpmedelstjänsterna fungerar på vuxensidan. En av deltagarna uttrycker oro för finansieringen av hjälpmedel om han/hon inte beviljas hjälpmedel via habiliteringen.

Varmaan sellanen et tota tulee niinku näiden niinku apuvälineiden hakemiseen tällasta selvyyttä

että sanotaan että ainoo mikä oikeestaan huolehti eniten oli just ne kengänkorotukset ja itse asiassa tulevaisuuttakin ajattelin että niitä ois, et en mä nyt (...) mut kengänkorotukset koska ne on niin hemmetin kalliita

6.1.2 Organiseringen av övergången

Ungdomarnas och de unga vuxnas erfarenheter av organiseringen av övergången diskuterades endast med två av deltagarna i studien eftersom den tredje deltagaren ännu hade övergången till vuxenhabiliteringen framför sig.

Då det är frågan om organiseringen av övergången är en av deltagarna positivt överraskad över hur smidig övergången från planerande instansen på barnsidan till planerande instansen på vuxensidan har varit.

Itse asiassa alunperin mä odotin et siin niinku tota ois tullu jotain ongelmia, koska eihän ne siellä tienny kuka mä niinku olin silleen ennalta, varmaan mun kansion lukenu ja jotain tämmöstä, mut hyvin se homma on toiminu siis tähän mennessä et ei oo ongelmia ollu että sit tota...on se oikeestaan yllättävän hyvin et ei oo tullu mitään niinku tämmösiä stoppeja, et yllättävänkin jouhevasti, mul oli vähän epäilyksiä liittyen tohon, mut tähän mennessä ainakin kaikki on hyvin.

En annan deltagare påpekar i sin tur att verkställandet av övergången i sig inte var så dålig men att bristerna i samarbetet, närmare sagt bristerna i kommunikationen, mellan habiliteringspersonal på barnsidan och habiliteringspersonal på vuxensidan försvårade övergången.

...tai sillä tavalla siinä ei ollu sitä kommunikaatioo ja se on jotenkin jännä juttu sinänsä, et kuitenkin molemmat keskittyy siihen kuntoutukseen, mut he eivät tiedä mitä toiset tekevät...ja siihen toivos jotenkin et siihen pystyis parantaa sitä (...) se voi olla aika hankala niinku paikka jos ei ihmiset osaa vaihtaa informaatioo keskenään eikä tiedä mitä toisella puolella tapahtuu, nii on se nyt vähän niinku nihkeätä.

Ingen av deltagarna besökte vuxensidan eller träffade någon av habiliteringspersonalen på vuxensidan innan de övergick till vuxenhabiliteringen.

Det har ändå inte, för någondera av de unga vuxna, blivit några tydliga pauser i habiliteringen under övergången.

6.2 Ungdomarnas och de unga vuxnas erfarenheter av barn- och vuxenhabiliteringen

6.2.1 Allmänna upplevelser av barn- och vuxenhabiliteringen

Deltagaren som ännu inte hade övergått till vuxenhabiliteringen har bara gott att säga om barnhabiliteringen. Upplevelserna av vuxenhabiliteringen skiljer sig rätt mycket mellan deltagarna i studien. En deltagare har bra upplevelser av planerande instansen på vuxensidan och tycker inte att övergången har utgjort någon desto större förändring.

No ei se niin hirveen erilaista oo, tietty uus paikka ja se on vähän opettelemista mutta

En annan deltagare är besviken över hur stor skillnaden mellan barn- och vuxensidan är då det kommer till verkställandet av habiliteringen.

Ehk se oli enemmän vähän sellasta miten mä sanon...ei nyt viha on liian voimakas sana, mut vähän sellasta pettymystä tai tälleen niinku...oli vähän semmonen harmistunut ehkä että niinku et kuin niinku eri tavalla asiat voi tehdä, ja sanotaanko että se ero niinku se ero oli vaan niin iso...et se oli ehkä se enemmänkin sääli että

Vuxensidan beskrivs också som att det vid planerande instansen mer är frågan om kontrollbesök och att det krävs mer självständighet av de unga vuxna. Självständigheten på vuxensidan upplevs som något positivt.

enemmän tämmöistä että mä teen niinku itsenäisesti näitä juttuja et siellä käydään lähinnä tsekkaamassa (...) ja tuntuukin ihan hyvältä silleen että vähän niinku antaa siimaa niin sit oppii tekee kaikkee juttuja.

6.2.2 Planering av habiliteringen

Då det är frågan om uppläggande av habiliteringsplan vid planerande instansen uppger båda respondenterna som övergått till vuxenhabiliteringen att planeringstillfällena inte

har skett tillsammans med ett multiprofessionellt team utan att de i stället diskuterat på tu man hand med någon.

...on se aika samanlaista ei oo vaan semmosta isoo keskusteluu, vaan lähinnä niinku kahden kesken

För en av deltagarna är det oklart vem som står för planeringen av hans/hennes habilitering på vuxensidan. Deltagaren har inte upplevt att planeringen av hans/hennes habilitering på vuxensidan handhas av en skild planerande instans såsom det varit på barnsidan. Den enda planeringen han/hon har deltagit i har varit tillsammans med den verkställande fysioterapeuten.

Sunnittelusta mä en tiedä, mutta toteutus ainakin on ollu siellä ja mä veikkaan että sielläkin on varmaan myös suunnittelu ollu että.

Samtliga deltagare upplever att de haft möjlighet att delta och påverka i planeringen av habiliteringen vid planerande instansen. De upplever att deras önskemål och individuella behov har tagits i beaktande i habiliteringsmålen och innehållet.

No siis kyllähän niinku tota pyritään tällaseen yhteistyöhön että otetaan niinku huomioon niinku näkemykset

Oon oon sen mä kyllä joo ei siis ei mulle oo ikinä laitettu sana suuhun eikä mitään, että kyl mä ite päätän aina siitä et niinku mitä on tehty, et ei see oo ollu sitä

Ungdomen som hör till barnhabiliteringen anser att planeringen för hans/hennes del ändå i huvudsak sker tillsammans med verkställande fysioterapeuten.

No siis, kyllähän mä oon itte saanu mielipiteeni sanoa, mutta ehkä se suunnittelu on sit ollu enemmän tääl [verkställande instansen] puolella, et me olemme saatu juteltua [verkställande fysioterapeuten] kanssa että mitä tehdään milläkin kerralla ja tota kuitenkin...kyllähän siellä [planerande instansen] puolella saanu mielipiteeni sanoa, mut ehkä se on niinku enemmän niiden päätettävissä...jotkut jutut.

6.2.3 Habiliteringspersonal

Samtliga ungdomar och unga vuxna som deltog i studien upplever att de har fått ett gott bemötande av habiliteringspersonalen och en nämnde att han/hon kan lita på personalen.

kaikki on silleen kiinnostuneita, et miten kuuluu ja kysyy niinku kysymyksiä, että kyllä mä niihin tota luotan

Då deltagarna tillfrågas om det multiprofessionella arbetet inom habiliteringen anger en av de unga vuxna att han/hon har upplevt en stor skillnad mellan barn och vuxensidan

då det gäller det multiprofessionella samarbetet och menar att multiprofessionaliteten var mycket tydligare vid planerande instansen på barnsidan.

För en av studiens respondenter har övergången till vuxenhabiliteringen fört med sig ett byte av den verkställande fysioterapeuten. Den unga vuxna hade velat försätta med samma fysioterapeut eftersom denna fysioterapeut hade erfarenhet av vad som fungerade för just honom/henne. Samtidigt gick den unga vuxna miste om någon som han/hon hade kunnat tala öppet med om också andra saker än habilitering. Respondenten upplever att den nuvarande verkställande fysioterapeutens kunskap om CP-skada är bristfällig och att han/hon inte får så mycket ut av fysioterapin.

ku sulla on se yks ihminen kenen kaa sä oot tehny, nii se tuntee jo sut ja se suunnilleen tietää mitä sä haluut ja se tietää mitä niinku se tietää sun asias ja se tietää myös miten niihin vaikutetaan

mut sitten ku sille tuli myös puhuttuu kaikki kouluasiat ja näitä, nii sit kun se lähti niinku ei ollu enää ketään sellaista aikuista jolle tietsä puhua asioista nii se oli ehkä se melkein yht iso muutos, että se oli ehkä semmonen et ei sinänsä tarttenu vanhempien tukea mut olis tarttenu ehkä jonkun välillä jolle puhua asioista, et tietenkin kavereille voi puhuu joo, mut jollekin ulkopuoliselle

6.2.4 Habiliteringstjänsterna och organisering av habiliteringen

Habiliteringsformen som samtliga intervjupersoner har för tillfället är fysioterapi. En deltagare har aldrig fått någon annan form, en har innan högstadieåldern i tillägg till fysioterapin fått ergoterapi samt ridterapi och en har tidigare fått ridterapi i tillägg till fysioterapi och på vuxensidan träffat en ergoterapeut i ett hjälpmedelsärende. Det har inte skett förändringar i habiliteringsformen i samband med övergången för någon av studiens deltagare. Två av respondenterna är nöjda med terapiformen och upplever inte att de har behov av någon annan form av habilitering. Med den tredje deltagaren diskuterades habiliteringsformerna inte närmare. En deltagare beskriver att det är trevligare om det är en person som står för habiliteringen och poängterar att det fungerar bra med fysioterapi som enda habiliteringsform så länge man tar i beaktande helheten.

mielummin mä otan enemmän fysioterapiaa kuin toimintaterapiaa ja fysioterapiaa, koska se on a. paljon mukavampi et sä oot sen yhen ihmisen kaa kuin et sä oot monen eri ihmisen kanssa, ja b. on sitten se, että siellä fysioterapia kuitenkin kun se on niin kokonaisvaltaista, et ei siihen kuitenkaan sit tarvii niin paljoo.

Vad gäller habiliteringsmängden skulle båda deltagarna som hör till vuxenhabiliteringen gärna ha en större mängd. En av respondenterna har ingen

fysioterapi för tillfället men skulle vilja ha fysioterapi minst en gång i månaden. Respondenten anser att han/hon för tillfället klarar sig rätt bra utan habilitering men poängterar att det speciellt med tanke på framtiden skulle vara skönt att veta att det finns möjlighet att få fysioterapi om habiliteringsbehovet ökar. En deltagare uppger att fysioterapibesöken som varar en timme ofta känns för korta.

De unga vuxna upplever att det på vuxensidan har varit besvärligare att få de hjälpmedel de behöver. För en av de unga vuxna har det funnits oklarheter gällande beviljade habiliteringstjänster och vem man kan kontakta vid frågor gällande habiliteringen på vuxensidan.

Siis se on häiritsevää kun ei tiedä että onko sulla fysioterapiakertoja olemassa tai voinko niitä saada vai eikö, ja sä et tiedä minne sä soitat ja sitten jos sä soitat niin ei se ainakaan oikee paikka mihin soittaa.

6.2.5 Habiliteringens inverkan på vardagen

Samtliga ungdomar som deltagit i studien är positivt inställda till habiliteringen och vill fortsätta gå på fysioterapi. Positiva effekter som ungdomarna och de unga vuxna uppger att habiliteringen haft är:

- Förbättrad funktion i övre och nedre extremiteterna
- Förbättrad rörelse- och gångförmåga
- Ökad självständighet
- Förbättrad rörelse- och gångförmåga -> lättare att ta sig till olika platser -> underlättar skolgången

No sillä tavalla että tota tietty se on helpompaa niinku kävellä ja liikkua kun käy niinku täällä vaikka, en mä tiiä, faskioita rullaamassa ja sen niinku tuntee miten sä kävelet suorassa ja sit se kans auttaa niinku koulun kanssa ku pääsee niinku liikkumaan ja näin ja uimaan ja minne sattuu niin sit oppiminenkin on helpompaa, et kyl se näkyy elämässä niinku selvemmin ja sit se on auttanu et silleen omatoimisemmaks on tullu.

Fysioterapin har gett redskap för ungdomarna och de unga vuxna att på egen hand vara fysiskt aktiva och ta eget ansvar för sin hälsa och fysiska funktionsförmåga.

No...silleen...niitä mitä on täällä oppinu nii on sit pystyny käyttää, just jotain et tietty venytys nii esim jossain liikuntatunneilla tai vastaavassa niin tota on osannu sit soveltaa niitä siellä ja sit niinku saanu lisätreeniä siellä ja muutenkin kotona

sitä aikasemmin pohjustettiin tosiaan sen mun edellisen fysioterapeutin [namn på fysioterapeuten] kanssa aika pitkälle että mä olin itsenäinen, et mä sain ite just sanoo et mikä tuntuu kireelle tai mikä ei

ja sitten niinku katottiin, että mitä kannattais salilla tehdä että kaikkee sillä tavoin et katottiin niinku et teen oikein liikkeen tai tällä tavalla et

Ingen av deltagarna tar upp någon negativ effekt av habiliteringen. Angående tiden som habiliteringen tar ifrån en nämner en deltagare att eftersom han/hon från tidig ålder gått på fysioterapi har den blivit en av vardagens rutiner. En annan berättar att vännerna fick komma med på fysioterapin då han/hon var yngre och följaktigen hade den inte en negativ effekt på det sociala livet.

No eipäs sillä itse asiassa oo niinku, et siit on tullu semmonen pieni viikottainen rutiini tulla tänne tiettyinä päivinä tiettyinä ajankohtana jumppaamaan että...kun se on kuitenkin jatkunu ihan pienestä pitäen nii en mä sitä silleen huomannu mitenkään erikoiseks.

nii mullehan sanottiin ”joo kaverit voi tulla mukaan venyttelee” tai tällä tavoin jolloin se ei tullut sitä isoo kuulua että olis erilainen tai tällä tavoin, et se oli mun mielestä niinku erittäin hyvin oivallettu että ei niinku tartte tehdä asiasta isompaa mitä se on.

6.3 Sammanfattning av resultat

Deltagande ungdomar och unga vuxna i studien, vilka samtliga har övergått till vuxenhabiliteringen eller befinner sig inför övergången från barn- till vuxenhabiliteringen, har rätt olika erfarenheter av denna övergång. De unga vuxna som har övergått till vuxenhabiliteringen upplever att de fått delta i planeringen av övergången. Ungdomen som hör till barnhabiliteringen hade vid intervjutillfället ännu inte fått ta del av planeringen av övergången. Vad gäller förberedelserna inför övergången är en av deltagarna rätt nöjd med informationen som getts om övergången och vuxenhabiliteringen, medan de två andra respondenterna upplever att informeringen varit bristfällig. Det har funnits ovisshet gällande när övergången ska ske, var planeringen av habiliteringen fortsätter på vuxensidan samt hurdan vuxenhabiliteringen är och hur hjälpmedelstjänsterna fungerar på vuxensidan. En deltagare anger att kommunikationen mellan habiliteringspersonal på barnsidan och habiliteringspersonal på vuxensidan varit bristfällig och att detta har försvårat övergången. De unga vuxna är nöjda över att det inte blivit någon märkbar paus i habiliteringen i samband med övergången.

Upplevelserna av vuxenhabiliteringen skiljer sig rätt mycket mellan deltagarna. En av de deltagande unga vuxna har inte upplevt övergången till vuxenhabiliteringen som någon stor förändring och deltagaren är nöjd med vuxenhabiliteringen. En annan respondent beskriver emellertid känslan efter övergången som besvikelse och hänför till

den stora skillanden mellan barn- och vuxenhabiliteringen. En sämre tillgång till hjälpmedel och brister i informeringen om och organisering av habiliteringstjänsterna på vuxensidan lyfts fram. En av studiens respondenter lyfter fram att hans/hennes fysioterapeut på vuxensidan inte har tillräcklig kunskap om CP-skada. Vuxenhabiliteringen kräver mer självständighet av de unga vuxna och det här upplevs som något positivt. Ungdomen som inte ännu övergått till vuxensidan har goda erfarenheter av barnhabiliteringen.

Ungdomarna och de unga vuxna upplever att de är delaktiga i planeringen av sin egen habilitering och att deras önskemål och individuella behov tas i beaktande i uppläggningsplaneringen av habiliteringsmål och -innehåll. Jämfört med barnhabiliteringen, där planeringstillfällena vid planerande instansen har skett med ett multiprofessionellt team, har planeringen på vuxensidan skett på tu man hand med någon.

Ungdomarna och de unga vuxna som deltar i studien får för tillfället huvudsakligen endast fysioterapi. I samband med övergången har ingen förändring gällande habiliteringsformerna skett. Större delen av deltagarna i studien är nöjda med endast en habiliteringsform men två deltagare uppger att de gärna skulle ha en större habiliteringsmängd. Ungdomarna och de unga vuxna i studien upplever att habiliteringen har en positiv inverkan på vardagen och de vill fortsätta gå på fysioterapin. De tar inte upp några negativa effekter av habiliteringen.

7 KRITISK GRANSKNING OCH DISKUSSION

7.1 Resultatdiskussion

Vad gäller förberedelserna inför övergången visar resultatet från denna studie likheter med studierna av Larivière-Bastien et al. (2013) och Young et al. (2009). Största delen av deltagarna i denna studie upplever, i likhet med respondenterna i de andra studierna, att informeringen gällande övergången är bristfällig och att de innan övergången inte visste vad de kunde förvänta sig av vuxenhabiliteringen. Tidigare forskning visar att förberedelserna inleds för sent och betonar att informeringen kring och planeringen av övergången bör inledas i god tid, redan flera år innan övergången (DiFazio et al. 2014,

Reiss et al. 2005). En av respondenterna i denna studie berättade att varken han/hon eller hans/hennes föräldrar hittills, vid intervjutillfället, hade deltagit i någon diskussion om till exempel när övergången skulle ta vid och var habiliteringen skulle fortsätta på vuxensidan. Respondenten väntade på mer information och det är tydligt att förberedelserna för denna ungdom inte har inletts i god tid. För att ungdomar med CP och deras närstående ska känna sig förberedda för övergången är det viktigt att de får tillräcklig information om övergångsprocessen och vuxenhabiliteringen. Respondenterna i DiFazio et al:s (2014) studie angav att de behöver få en viss förståelse för vad som kommer att vara annorlunda på vuxensidan innan övergången för att kunna göra förutseende, välgrundade beslut kring deras behov och önskemål för vuxenhabiliteringen. I Binks et al:s (2007) studie uppmärksammas förberedelse som en av de fem nyckelfaktorerna för en lyckad övergång.

En av orsakerna till att ungdomarna inte fick tillräcklig information om vuxenhabiliteringen innan övergången uppgavs vara att habiliteringspersonalen på barnsidan helt enkelt inte visste hur saker och ting fungerar på vuxensidan. För att undvika det här är det viktigt att det finns ett gott samarbete mellan personal inom barnhabiliteringen och personalen inom vuxenhabilitering. Liksom tidigare forskning (bl.a Larivière-Bastien et al. 2013, Jeglinsky et al. 2012, O'Connell et al. 2003) vittnar resultaten från den här studien om att kommunikation mellan habiliteringspersonal på barnsidan och habiliteringspersonal på vuxensidan är bristfällig. För att försäkra att ungdomarna och deras närstående får svar på sina frågor i samband med övergången och för att bättre förbereda dem för vuxenhabiliteringen kan det vara bra att de får besöka vuxensidan innan övergången. I en studie av Hankins et al. (2012) undersöktes genomförbarheten av ett pilotprogram skapad för att underlätta övergången från barn- till vuxenvården för personer med sicklecellanemi. I piloten fick ungdomarna bekanta sig med utrymmena och personalen på vuxensidan innan övergången. Under det här besöket följde någon eller några från barnsidan med och efter besöket hade ungdomen och hans/hennes anhöriga möjlighet att diskutera om vuxensidan med barnsidans personal. Det här visade sig vara ett fungerande koncept. Ingenting av de unga vuxna i denna studie som övergått till vuxenhabiliteringen hade träffat någon från vuxensidan innan övergången.

Studierna av O'Connell et al. (2003) och Jeglinsky et al. (2012) visade att brister i samarbetet mellan de olika organisationerna involverade i övergången potentiellt kunde leda till en avsaknad av kontinuitet i vården och habiliteringen. Fastän denna studie pekar på brister i samarbetet upplevde deltagarna ändå inte att det blivit någon tydlig paus i habiliteringen i samband med övergången. Det här är mycket positivt eftersom en kontinuerlig habiliteringsprocess anses viktig för att uppnå en god habilitering som ger resultat (Paltamaa et al. 2011: 226, 230).

Även om brister i informeringen lyftes fram upplevde båda deltagarna som övergått till vuxenhabiliteringen att de varit delaktiga i planeringen av övergången till vuxenhabiliteringen. Då det är fråga om planeringen av habiliteringen överlag visade det sig att samtliga respondenter i denna studie upplever att de är delaktiga i planeringen av sin egen habilitering och att deras behov och önskemål tas i beaktande i målsättningen och habiliteringsinnehållet. Det här resultatet visar till viss del likheter med en studie av Järvikoski et al. (2009) om svårt funktionshindrades erfarenheter och förväntningar av medicinska habiliteringen i Finland. I studien av Järvikoski et al. var 60% av deltagarna i åldern 13-19 rätt nöjda med möjligheten till delaktighet i planeringen av habiliteringen. En knapp tredjedel av personerna i denna åldersgrupp upplevde att man hade lyssnat mycket bra på deras åsikter och behov. Av deltagarna i åldern 20-64 upplevde 94 % att de deltagit i planeringen i betydlig grad eller åtminstone i viss utsträckning. Över en tredjedel av deltagarna i denna åldersgrupp ansåg att deras åsikter och egna mål hade beaktats mycket väl (Järvikoski et al. 2009). På basen av hur ungdomarna och de unga vuxna uttryckte sig under intervjusamtalen kan man konstatera att samtliga respondenter i denna studie har lätt för att uttrycka sig verbalt vilket kan uppfattas ha en inverkan på deras möjlighet att få fram sin vilja i habiliteringssammanhang och påverka. Det hade varit intressant att höra hur en ungdom eller ung vuxen med sämre verbal förmåga upplever delaktighet i samband med habiliteringsplanering och planering av övergång till vuxenhabilitering. Deltagarna som hörde till vuxenhabiliteringen angav att habiliteringsplaneringen på vuxensidan inte hade skett tillsammans med ett multiprofessionellt team såsom den skett på barnsidan, vilket tangerar studien av Paltamaa et al. (2011).

I flera tidigare forskningar identifieras en brist på erfaren personal på vuxensidan med tillräcklig kunskap om CP-skada eller andra kroniska och komplexa funktionsnedsättningar som uppkommit i barndomen (bl.a DiFazio et al. 2014, Larivière-Bastien et al. 2013, Young et al. 2009). Samtidigt som ett byte av habiliteringspersonal i samband med övergången kan betyda att ungdomen eller den unga vuxna mister någon med en lång erfarenhet av just hans/hennes tillstånd och med god kunskap om CP överlag, förlorar ungdomen eller den unga vuxna ofta också någon som han/hon har förtroende för och är van att samarbeta med (DiFazio et al. 2014, Young et al. 2009). I likhet med studierna av Young et al. (2009) och DiFazio et al. (2014) lyfter denna studie fram erfarenheter av en brist på kunskap om CP-skada hos habiliteringspersonal på vuxensidan och upplevelser av att man i samband med övergången går miste om någon som man kunnat tala öppet med. Det upplevdes som viktigt att kunna tala med och få stöd från någon utanför vänskapskrets och familj, vilket tangerar resultatet från Björquist et al:s studie (2015). Det är värt att också uppmärksamma de positiva upplevelser som ungdomarna och de unga vuxna lyfte fram om habiliteringspersonal. Barnsidans personal fick mycket beröm och personal inom vuxenhabiliteringen upplevdes visa intresse och ge de unga vuxna ett gott bemötande.

Respondenterna i denna studie lyfte fram önskemål om en förbättrad informering inför övergången gällande vuxensidans hjälpmedelstjänster och en bättre organisering av hjälpmedelstjänsterna på vuxensidan. Som det konstaterades i kapitlet om habiliteringssystemet i Finland är hjälpmedelstjänsterna och tillgången till hjälpmedel ett område som är i behov av utveckling (Paltamaa et al. 2011: 232, Rosqvist (red.) 2009: 56-57). Resultaten från denna studie talar för att det inte alltid är klart för de unga vuxna vem som står för planeringen av habiliteringen på vuxensidan, vilken habiliteringsmängd de är beviljade och vem de kan kontakta vid frågor angående habiliteringen. Resultaten stöder tidigare forskning som visar att barn och ungdomar i Finland inte tycks få information om vem som är kontaktperson på planerande instansen (Jeglinsky et al. 2012). Airaksinen (2010) uppmärksammar att habiliteringssystemet i Finland har utvecklats till en fragmenterad helhet som kan upplevas vara svår att greppa och i ställningstagandet av Invalidförbundet och Finlands CP-förbund (2010) betonas vikten av habiliteringshandledning för CP-skadade vuxna. Stewart et al. (2009) har i Kanada utarbetat en evidensbaserad modell och riktlinjer för god praxis för funktionshindrade ungdomars

övergång till vuxenlivet. En av modellens centrala teman behandlar en så kallad navigator; en person eller möjligen en grupp människor med olika bakgrund med kunskap om och expertis i övergångsprocessen och vuxenvärlden. Navigatorn ger stöd åt ungdomen/den unga vuxna samt hans/hennes familj inför och under övergången samt på vuxensidan. Navigatorn kan fungera som en mentor, facilitator och planerare och ser till att ungdomen/den unga vuxna och familjen får den information de behöver. Ett sådant stöd skulle komma till god nytta i övergångsskedet som ofta präglas å ungdomarnas och de unga vuxnas sida av ovisshet och frågor.

I kapitlet som behandlar habilitering för ungdomar och unga vuxna med CP konstaterades att det är viktigt att redan i barn- och ungdomshabiliteringen förbereda ungdomarna att ta ansvar för sin egen hälsa och habilitering och förbereda dem för ett mer självständigt vuxet liv (Airaksinen 2010, Jahnsen et al. 2003). Detta bekräftas av forskningen av DiFazio et al. (2014). Ungdomarna och de unga vuxna som deltog i denna studie upplever att habiliteringen ökat deras självständighet och gett dem färdigheter att ta ansvar för sin hälsa. Resultatet från denna studie talar för att de unga vuxna inte alltid har habiliteringspraxis på vuxensidan på det klara men de ungas kommentarer pekar också på att de inte är rädda för att ta ett större ansvar för sin habilitering.

Som tidigare konstaterat har ungdomarna och de unga vuxna som deltagit i studien rätt olika erfarenheter av övergången från barn- till vuxenhabilitering samt av vuxenhabiliteringen. Det här kan bero på flera saker. Resultatet från Jeglinsky et al:s (2012) studie tyder på att det saknas en gemensam praxis i Finland då det kommer till övergången från barn- till vuxenhabiliteringen. Även denna studie pekar på att övergångsprocessen har sett rätt olika ut för de deltagande ungdomarna och unga vuxna. Resultatet från denna studie vittnar om att det också inom vuxenhabiliteringen ser ut att saknas en gemensam praxis. Övergången har fört med sig förändringar i habiliteringen i större eller mindre grad. Verkställande instansen för habiliteringen har hållits densamma för en deltagare medan den har bytts i samband med övergången till vuxenhabiliteringen för en annan. Den unga vuxna vars habilitering verkställs på samma ställe som innan övergången angav också att han/hon tror att habiliteringsplanen som gjorts på barnsidan ännu är i kraft och följaktligen har det inte skett några förändringar i verkställandet av habiliteringen för denna deltagare. Det här försätter deltagarna potentiellt i rätt olika sit-

uationer och kan vara en förklaring till de skiljande erfarenheterna. Deltagarna utgör dessutom en mycket heterogen grupp; de är i olika skeden av övergången, deras livssituation ser säkerligen olika ut, de har olika grad av funktionsnedsättning och så vidare.

Vad gäller vuxenhabiliteringen och övergången från barn- till vuxenhabilitering finns det utrymme för och behov av vidare forskning i Finland. Det är viktigt att det fortsätts forskas kring övergångsskedet. Ett följande steg kunde vara att studera nuvarande praxis inom vuxenhabiliteringen. I och med en ökad kunskap om hur övergången och vuxenhabiliteringen ser ut i Finland kan man i framtiden utarbeta gemensamma riktlinjer och en gemensam modell för övergången.

7.2 Metoddiskussion

Eftersom detta examensarbete bildar en del av ett större forskningsprojekt var studiedesignen förhandsbestämd. Med intervjuerna utförda och resultatet i hand kan undersökaren konstatera att metodvalet för studien var lämpligt. Med hjälp av materialet som samlats in via de individuella intervjuerna har båda frågeställningarna besvarats och studiens syfte har uppfyllts. Inklusionskriterierna konstateras vara ändamålsenliga. De respondenter som valdes ut kunde bidra med relevant och intressant information i förhållande till problemställningen och det valda åldersintervallet möjliggjorde deltagande av ungdomar och unga vuxna som är i olika skeden av övergången. Samtliga deltagare i studien har uppfyllt inklusionskriterierna. Undersökaren har strävat efter att förhålla sig öppen till nya insikter och hålla sig fri från förutfattade meningar och förväntningar vid såväl intervjutillfället som vid analys. Undersökaren har efter bästa förmåga presenterat den samlade informationen på ett fullständigt sätt och resultat inklusive citat har redovisats i sina rätta sammanhang. De etiska kraven som beskrivs i kapitel 5.5 tillfredsställs.

7.2.1 Intern validitet och extern validitet

En halvstrukturerad individuell intervju där undersökaren och respondenten möts personligen ger möjlighet för undersökaren att klargöra respondentens svar och

omformulera frågor som blivit oklara (Kvale & Brinkmann 2009: 23). Genom att undersökaren kan följa upp respondentens svar och ställa följdfrågor ökar sannolikheten för att materialet som samlas in hålls inom ramarna för problemställningen och syftet med studien. Detta stärker den interna validiteten i denna studie. Att genomföra pilotintervjuer innan de egentliga intervjuerna skulle möjligtvis ha stärkt interna validiteten ytterligare. Pilotintervjuerna skulle ha gett möjligheten att skriva om frågor i intervjuguiden som visats vara otydliga och förberett undersökaren på att leda intervjun. Som det konstaterades i kapitel 5.1 har den kvalitativa forskningsmetoden ofta hög intern validitet, det vill säga undersökningen mäter det den säger sig mäta (Jacobsen 2012: 69). Eftersom studien syfte uppnås och forskningsfrågorna besvaras kan den interna validiteten i denna studie betraktas som rätt hög.

Det är sällan möjligt att generalisera från ett urval som endast består av ett fåtal respondenter till en större population (Jacobsen 2012: 69). Den externa validiteten kan inte garanteras i en kvalitativ intervjustudie med tre respondenter. Då deltagarantalet är lågt och respondenterna väljs ut enligt vem som kan ge intressant och relevant information i förhållande till problemställningen får man ett vinklat urval som sällan är representativt för hela populationen (Jacobsen 2012: 171). Likheter till tidigare forskning konstateras i resultatdiskussionen, men upplevelserna skiljde sig på många områden rätt mycket mellan deltagarna och det finns inte motsvarande forskning från tidigare i Finland för att kunna göra en generalisering.

7.2.2 Reliabilitet

Det är viktigt att diskutera kring studiens pålitlighet och trovärdighet, det vill säga dess reliabilitet (Jacobsen 2012: 21). Det handlar om huruvida resultaten skulle påverkas om intervjuerna utfördes av en annan undersökare, vid en annan tidpunkt eller i en annan miljö (Kvale & Brinkmann 2009: 263).

I denna studie har samma undersökare fungerat som intervjuare vid samtliga intervjuer samt transkriberat och analyserat data som samlats in. Detta minskar risken för att själva tillvägagångssättet i undersökningen skapar skillnader i resultaten intervjuerna emellan (Jacobsen 2012: 174-175). Formuleringen av frågorna och frågornas ordningsföljd kun-

de variera mellan intervjuerna men undersökaren strävade efter att innebörden i frågorna skulle hållas densamma i samtliga intervjuer. Här är ändå värt att påpeka att intervjuerna varierade rätt mycket i längd och respondenterna befann sig i olika skeden av övergången och följaktligen är det naturligt att det fanns en liten variation i vilka frågor som täcktes under samtalet mellan intervjuerna. Eftersom problemställningen i studien är utforskande kunde undersökaren följa upp någon intressant ny riktning som öppnade sig under intervjusamtalet även om samtalen i det stora hela följde intervjuguidens teman och frågor. Det här möjliggör mer nyanserade data och nya infallsvinklar på ämnet men det har också gjort det svårare att jämföra intervjuerna sinsemellan (Kvale & Brinkmann 2009: 121-122, 128, 146).

Kvalitativa intervjuer utgör en utmaning för undersökaren eftersom det inte finns så många strukturerade eller standardiserade procedurer för utförandet av sådana intervjuformer och många av metodbesluten måste fattas under själva intervjun (Kvale & Brinkmann 2009: 32). Undersökaren måste kunna skapa tillit för att respondenten ska dela med sig av sina erfarenheter (Jacobsen 2012: 176, 108-112) och undvika att styra respondentens svar genom att ställa ledande frågor (när de inte är en medveten del av intervjutekniken) (Kvale & Brinkmann 2009: 263). Denna studies intervjuer var undersökarens första forskningsintervjuer men undersökaren har strävat efter att förbereda sig väl inför intervjuerna. Reliabiliteten påverkas naturligtvis också av hur noggrant data samlats in och analyserats. För att dokumentera samtalet i sin helhet (då man bortser från det icke-verbala språket såsom gester) ljudinspelades intervjuerna. Tack vare att intervjuerna ljudinspelades påverkades inte datainsamlingen av undersökarens intresse eller förmåga att anteckna, uppmärksamhet eller minne (Jacobsen 2012: 177).

Intervjuerna ägde rum antingen på informantens fysioterapimottagning eller på något kafé/någon restaurang. I det första fallet var det en bekant miljö för respondenten, med andra ord en naturlig kontext. I det andra fallet var det fråga om en obekant plats för respondenten, en onaturlig kontext. I en naturlig kontext kan det vara lättare för respondenten att slappna av och tala öppet (Jacobsen 2012: 102-103, 175 -176). Ett kafé eller en restaurang är ändå inte någon formell miljö och undersökarens intryck är att miljön i fråga gjorde det möjligt både för respondenten och undersökaren att slappna av.

En undersökareffekt, det vill säga att undersökaren själv har effekt på det fenomen han/hon undersöker, är svår att undgå. I intervjuer som utförs genom ett personligt möte kan bland annat undersökarens utseende, klädsel, sätt att tala och kroppspråk påverka respondenten och inverka på dialogen som skapas mellan undersökaren och respondenten (Jacobsen 2012: 19-20, 174-175). Undersökaren har strävat efter att vara möjligast neutral vid intervjutillfällena. Respondenternas svar kan möjligen ha påverkats av att studiens syfte avslöjades innan intervjun, intervjuerna spelades in och respondenterna var medvetna om att materialet används till en studie och studiens resultat publiceras. Respondenten blir kanske reserverad på grund av ljudinspelningen och berättar inte öppet om sina upplevelser, eller så ger respondenten svar som han/hon tror att intervjuaren är ute efter. Undersökarens intryck är dock att ungdomarna och de unga vuxna berättade öppet om sina upplevelser och vågade föra fram sina åsikter.

7.3 Studiens relevans för arbetslivet

Att lyssna till och skapa en förståelse för funktionshindrade ungdomars och unga vuxnas upplevelser av organiseringen, planeringen och verkställandet av habiliteringen är en förutsättning för att kunna jobba för deras bästa och utveckla habiliteringssystemet och –tjänsterna.

Genom studien har en förståelse skapats för hur ungdomar och unga vuxna med CP upplever övergångsskedet från barn till vuxenhabilitering och vilka deras erfarenheter är av barn- respektive vuxenhabiliteringen. Studien identifierar utmaningar som ungdomarna och de unga vuxna stöter på i samband med övergången och i vuxenhabiliteringen. Förbättringsförslag ges och studien uppmärksammar också vad ungdomarna och de unga vuxna upplever att redan fungerar bra i organiseringen, planeringen och verkställandet av habiliteringen. Trots att de intervjuade var få, kom de fram med värdefull information som kan användas i den nationella studien, som det här examensarbetet var en del av. Även om studien riktar sig till personer med CP kan den ge en insikt i hur habiliteringssystemet och –tjänsterna kan utvecklas för ungdomar och unga vuxna med andra funktionsnedsättningar. Resultatet från studien styrks av tidigare forskning och studien ger underlag för vidare forskning.

Som skribent hoppas jag att denna studie inspirerar och ger underlag till utveckling av och vidare forskning inom övergången från barn- till vuxenhabiliteringen samt habiliteringen för ungdomar och unga vuxna med CP eller andra funktionsnedsättningar.

KÄLLOR

- Airaksinen, Tiina. 2010, Miten kuntoutuspalvelujärjestelmämme toimii CP-vammaisten henkilöiden elämänkaaren eri vaiheissa? Puheenvuoro 38. Valtakunnallisilla kuntoutuspäivillä, Kuntoutus lehti, nr 2, s. 63-67.
- Andersson, Christina & Mattsson, Eva. 2001, Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion, *Developmental Medicine & Child Neurology*, Vol. 43, nr 2, s. 76–82. Tillgänglig: Wiley Online Library. Hämtad: 22.1.2015
- Autti-Rämö, Ilona; Faurie, Maija & Sakslin, Maija. 2011, *Vaikeavammaisten kuntoutuksen järjestämisvelvollisuus Suomessa. Aihetta lainsäädännön muutoksiin?* Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 79/2011, Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 28 s. Tillgänglig: <https://helda.helsinki.fi> Hämtad 13.8.2014
- Bamm, E. & Rosenbaum, P. 2008, Family-Centered Theory: Origins, Development, Barriers, and Supports to Implementation in Habilitation Medicine, *Archives of Physical Medicine and Habilitation*, Vol. 89, nr 8, s. 1618–1624. Tillgänglig: ScienceDirect. Hämtad: 27.4.2015
- Beckung, Eva; Brogren Carlberg, Eva & Rösblad, Birgit. 2013, *Fysioterapi för barn och ungdom: teori och tillämpning*, 2 uppl., Lund: Studentlitteratur, 303 s.
- Binks, JA; Barden, WS; Burke, TA & Young NL. 2007, What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida, *Archives of Physical Medicine and Habilitation*, Vol. 88, nr 8, s. 1064–1073. Tillgänglig: ScienceDirect. Hämtad: 28.8.2014.
- Björquist, E.; Nordmark, E. & Hallström, I. 2015, Living in transition - experiences of health and well-being and the needs of adolescents with cerebral palsy, *Child: Care, Health & Development*, Vol. 41, nr 2, s. 258-265. Tillgänglig: PubMed. Hämtad: 25.3.2015.
- DiFazio, Rachel L.; Harris, Marie; Vessey, Judith A.; Glader, Laurie & Shanske, Susan. 2014, Opportunities lost and found: Experiences of patients with cerebral palsy and their parents transitioning from pediatric to adult healthcare, *Journal of Pediatric Habilitation Medicine*, Vol. 7, nr 1, s. 17-31. Tillgänglig: PubMed. Hämtad: 28.8.2014.
- Dodd, Karen J. & Imms, Christine. 2010, What is cerebral palsy? I: Dodd, Karen J.; Imms, Christine & Taylor, Nicholas F., red. *Physiotherapy and occupational therapy for people with cerebral palsy: a problem-based approach to assessment and management*, London: Mac Keith, s. 7-30.
- Eerika Rosqvist (red.) 2009, *CP-vammaisen aikuisen hyvinvointi, toimintakyky ja ikääntyminen: kirjallisuuskatsaus*, Helsinki : Invalidiliitto, 101 s.

- Folkpensionsanstalten. 2015, *FPA:s standard för habilitering i öppen och sluten vård: Multidisciplinär individuell habilitering för personer med svår funktionsnedsättning - Neurologisk servicelinje för vuxna*. Tillgänglig: <http://www.kela.fi/documents/10180/1887882/Aikuisen+neurologinen+palvelulinja+sv.pdf/489012ef-c8b2-4a69-a745-65f90b8e33eb> Hämtad: 27.4.2015
- FPA- statistik. *Habilitering 2013*. Finlands officiella statistik. Folkpensionsanstalten, statistikgruppen. Tillgänglig: http://www.kela.fi/documents/10180/1630858/Kelan_kuntoutustilasto_2013.pdf/898b8c6d-d8e2-44c7-ba45-bd2585d28041 Hämtad: 16.12.2014
- Graneheim, U.H & Lundman, B. 2004, Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness, *Nurse Education Today*, Vol. 24, nr 2, s. 105–112. ScienceDirect. Hämtad: 19.1.2015
- Halonen, Jukka-Pekka; Aaltonen, Tuula; Lind, Jouko & Autti-Rämö, Ilona. 2009, Kelan järjestämä kuntoutus CP-vammaisille, *Suomen Lääkärilehti*, Vol. 64, nr 13, s. 1253-1258.
- Hankins, Jane S.; Osarogiagbon, Raymond; Adams-Graves, Patricia; McHugh, Laura; Steele, Vanessa; Smeltzer, Matthew & Anderson, Sheila M. 2012, Transition Pilot Program for Adolescents With Sickle Cell Disease, *Journal of Pediatric Health Care*, Vol. 26, nr 6, s. 45–49. ScienceDirect. Hämtad: 27.4.2015
- Holme, Idar M. & Solvang, Bernt K. 1997, *Forskningsmetodik. Om kvalitativa och kvantitativa metoder*, 2 uppl., Lund: Studentlitteratur, 360 s.
- Hälso- och sjukvårdslag 30.12.2010/1326*. Finlands författningssamling. Tillgänglig: Finlex <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2010/20101326?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=30.12.2010%2F1326> Hämtad: 22.11.2014.
- Invalidförbundet rf & Finlands CP-förbund rf. 2010, *Ställningstagande 22.9.2010: CP-skadade ungdomar och vuxna bör ha rätt till sakkunnig och multiprofessionell habiliteringsplanering och –handläggning, samt till medicinsk och yrkesinriktad habilitering*. Tillgänglig: <http://www.cp-portaali.fi/files/77/Stallningstagande.pdf> Hämtad: 21.1.2015
- Jacobsen, Dag I. 2012, *Förståelse, beskrivning och förklaring: introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*, 2 uppl., Lund: Studentlitteratur, 327 s.
- Jahnsen, Reidun; Villien, Lisbeth; Aamodt, Geir; Stanghelle, Johan K. & Holm, Inger. 2004, Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population, *Journal of Habilitation Medicine*, Vol. 36, nr 2, s. 78-84. Tillgänglig: Ebsco Academic Search Elite. Hämtad: 4.11.2014
- Jahnsen, Reidun; Villien, Lisbeth; Stanghelle, Johan K. & Holm, Inger. 2003a, Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population,

Developmental Medicine & Child Neurology, Vol. 45, nr 5, s. 296-303. Tillgänglig: Wiley Online Library. Hämtad: 2.12.2014

Jahnsen, R.; Villien, L.; Aamodt, G.; Stanghelle, J.K. & Holm, I. 2003b, Physiotherapy and Physical Activity - Experiences of Adults with Cerebral Palsy, with Implications for Children, *Advances in Physiotherapy*, Vol. 5, nr 1, s. 21-23. Tillgänglig: Ebsco Academic Search Elite. Hämtad: 11.3.2014

Jeglinsky, Ira. 2012, *Family-centeredness in services and habilitation planning for children and youth with cerebral palsy in Finland*, Stockholm: Karolinska Institutet, Department of Women's and children's health, 75 s.

Jeglinsky, Ira; Salminen, Anna-Liisa, Brogren Carlberg, Eva & Autti-Rämö, Ilona. 2012, Habilitation planning for children and adolescents with cerebral palsy, *Journal of Pediatric Habilitation Medicine*, Vol. 5, nr 3, s. 203-215.

Järvikoski, A.; Hokkanen, L. & Härkäpää K. red. 2009, Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta, *Kuntoutussäätiön tutkimuksia*, 80/2009, Helsinki: Yliopistopaino, s.185-192. Tillgänglig: http://www.kuntoutussaatio.fi/files/161/Asiakkaan_aanella.pdf Hämtad: 21.8.2014

Järvikoski, Aila & Karjalainen, Vappu. 2008, Kuntoutus monitieteisenä ja -alaisena prosessina. I: P. Rissanen, T. Kallaranta & A. Suikkanen, red. *Kuntoutus*, 2 uppl., Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, s. 80-93.

Kansaneläkelaitos. 2014, *Lääkinnällinen kuntoutus vaikeavammaisille*. Tillgänglig: http://www.kela.fi/tyoikaisille_vaikeavammaisten-laakinnallinen-kuntoutus Hämtad: 21.8.2014

King, Susanne; King, Gillian & Rosenbaum, Peter. 2004, Evaluating health Service Delivery to Children With Chronic Conditions and Their Families: Development of a Refined Measure of Processes of care (MPOC-20), *Children's Health Care*, Vol. 33, nr 1, s. 35-57. Tillgänglig: Ebsco Academic Search Elite. Hämtad: 27.4.2015

Krueger, Richard A. & Casey, Mary A. 2009, *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research*, 4 uppl., Thousand Oaks, California: SAGE Publications, 206 s.

Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend. 2009, *Den kvalitativa forskningsintervjun*, 2 uppl., Lund: Studentlitteratur, 370 s.

Lag om Folkpensionsanstaltens habiliteringsförmåner och habiliteringspenningförmåner 15.7.2005/566. Finlands författningssamling. Tillgänglig: Finlex <http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2005/20050566?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=folkpensionsanstalten%20habilitering> Hämtad: 22.11.2014.

Langerak, N. & Fieggen, G. 2013, The transition from childhood into adulthood - a challenge in living with cerebral palsy, *CME: Continuing Medical Education*, Vol. 31, nr 3, s. 113-114. Tillgänglig:

<http://www.ajol.info/index.php/cme/article/viewFile/87811/77465>
28.8.2014

Hämtad:

- Larivière-Bastien, D.; Bell, E.; Majnemer, A.; Shevell, M. & Racine E. 2013, Perspectives of young adults with cerebral palsy on transitioning from pediatric to adult healthcare systems, *Seminars in Pediatric Neurology*, Vol. 20, nr 2, s. 154–159. Tillgänglig: ScienceDirect. Hämtad: 21.8.2014.
- O'Connell, Bev; Bailey, Susan & Pearce, Julian. 2003, Straddling the pathway from paediatrician to mainstream health care: transition issues experienced in disability care, *Australian Journal of Rural Health*, Vol. 11, nr 2, s. 57-63. Tillgänglig: Ebsco Academic Search Elite. Hämtad: 21.8.2014
- Orlin, Margo N.; Cicirello, Nancy A.; O'Donnell, Anne E.; Doty & Antonette K. 2014, The Continuum of Care for Individuals With Lifelong Disabilities: Role of the Physical Therapist, *Physical Therapy*, Vol. 94, nr 7, s. 1043-1053. Tillgänglig: Ebsco Academic Search Elite. Hämtad: 20.8.2014
- Oskoui, Maryam. 2012, Growing up with cerebral palsy: contemporary challenges of healthcare transition, *Canadian Journal of Neurological Sciences*, Vol. 39, nr 1, s. 23 – 25. Tillgänglig:
http://journals.cambridge.org/download.php?file=%2FCJN%2FCJN39_01%2FS0317167100012634a.pdf&code=c9754e6630829be5e6bbbf916a408e1 Hämtad: 21.8.2014
- Paltamaa, Jaana; Karhula, Maarit; Suomela-Markkanen, Tiina & Autti-Rämö, Ilona (red.) 2011, *Hyvän kuntoutuskäytännön perusta: Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa*, Helsinki: Kelan tutkimusosasto, 272 s.
- Reiss, John G.; Gibson, Robert W. & Walker, Leslie R. 2005, Health Care Transition: Youth, Family, and Provider Perspectives, *Pediatrics*, Vol. 115, nr 1, s. 112-120. Tillgänglig: Ebsco Academic Search Elite. Hämtad: 20.4.2015.
- Rissanen, Paavo. 2008, Kuntoutussuunnitelma. I: P. Rissanen, T. Kallaranta & A. Suikkanen, red. *Kuntoutus*, 2 uppl., Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, s. 625-633.
- Rosenbaum, Peter; Paneth, Nigel; Leviton, Alan; Goldstein, Murray & Bax, Martin. 2007, *A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006*, *Developmental Medicine and Child Neurology*, Vol. 49, s. 8-14.
- Rosqvist, Eerika; Harri-Lehtonen, Olli; Airaksinen, Tiina; Ylinen, Aarne & Kallinen, Mauri. 2009, *CP-vammaisen toimintakyky heikkenee jo nuorena aikuisena*, *Suomen Lääkärilehti*, Vol. 64, nr. 48, s. 4147-4150.
- Socialstyrelsen. 2015, *Termbanken*. Sökord: habilitering. Tillgänglig:
<http://socialstyrelsen.iterm.se/showterm.php?fTid=668> Hämtad: 10.1.2015

- Stewart, Debra; Freeman, Matt; Law, Mary; Healy, Helen; Burke-Gaffney, Jan; Forhan, Mary; Young, Nancy & Guenther. 2009, *“The Best Journey to Adult Life” For Youth with Disabilities: An Evidence-based Model and Best Practice Guidelines For The Transition To Adulthood For Youth With Disabilities*, CanChild Centre for Childhood Disability Research. 90 s. Tillgänglig:
<http://transitions.canchild.ca/en/OurResearch/resources/BJAmodelandbestpracticeguidelinespdf2009.pdf> Hämtad: 21.10.2014
- Suomen CP-liitto ry, 2011, *CP-opas*. Tillgänglig:
http://www.cp-portaali.fi/files/122/CP-opas_netiversio.pdf Hämtad 27.8.2014
- Suomen CP-liitto ry. 2014. *CP-vamma*. Tillgänglig:
<http://www.cp-liitto.fi/vammaryhmat/cp-vamma> Hämtad: 21.8.2014
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). 2014, *Cerebral Palsy*. Tillgänglig:
<http://www.scpenetwork.eu/en/cerebral-palsy/> Hämtad 14.8.2014
- Tuomi, Jouni & Sarajarvi, Anneli.2009, *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*, Helsinki: Tammi, 182 s.
- World Health Organization (WHO). 2015, *Habilitation*. Tillgänglig:
<http://www.who.int/topics/habilitation/en/> Hämtad: 10.1.2015
- 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, nr 4, s. 345-361. Tillgänglig: Ebsco Academic Search Elite. Hämtad: 7.11.2014

BILAGOR

Bilaga 1: Intervjuguide

Bilaga 2: Kategorisering

Frågor till dem som har övergången framför sig eller är mitt i övergången

Tema: Övergången från barn- till vuxenhabiliteringen

Har planeringen av din övergång från barn- och ungdomshabiliteringen till vuxenhabiliteringen inletts?

Hur skulle du beskriva din delaktighet i planeringen av övergången från barn- till vuxenhabiliteringen?

Har du fått delta i planeringen av övergången? På vilket sätt har du i så fall fått vara med? Hurdan betydelse har det haft för dig att du fått delta i planeringen?

Om inte, hur har planeringen i så fall gått till?

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

Hur har förberedelserna inför övergången sett ut? Hur har du upplevt dem?

Hurdan information och rådgivning har du fått gällande övergången och vuxenhabiliteringen?

Vem har handlett/gett information?

Upplever du att du har fått tillräckligt med information och rådgivning? Om inte, vad för information skulle du ännu behöva? Vad vet du om den kommande övergången till vuxenhabiliteringen?

Vad har du tyckt om organiseringen av övergången överlag?

Hur har du upplevt samarbetet mellan yrkesutövare inom barnhabiliteringen och de inom vuxenhabiliteringen? (Träffade du någon från vuxenhabiliteringen innan du övergick till vuxensidan?)

Hur önskar du att samarbetet skulle se ut?

Hur har habiliteringen ordnats under övergången? Har du fått habilitering under övergången eller har det funnits en paus? Vad tror du kan ha varit orsaken till pausen?

Hur har du upplevt stödet av familj och närstående i samband med övergången? Hur har du upplevt stödet av habiliteringspersonal?

Vad för tankar och känslor har du haft inför övergången?/ Vad för tankar och känslor väckte övergången?

Hur önskar du att förberedelserna inför övergången skulle se ut eller själva övergången gå till? Har du några förbättringsförslag?

Bilaga 1/2(4)

Tema: Erfarenheter av barnhabilitering respektive vuxenhabilitering

Vad har du för erfarenheter av barn- och ungdomshabiliteringen? (Vad har du varit nöjd med? Är det något du skulle ha velat ha på ett annat sätt?)

Habiliteringspersonal:

Hur har du upplevt habiliteringspersonalens kunnande/kompetens?

Hur har du upplevt habiliteringspersonalens bemötande?

Tycker du att din habilitering varit multiprofessionell?

Planering, mål och innehåll:

Hur skulle du beskriva din delaktighet i planeringen av habiliteringen? (vid den planerande instansen)

Upplever du att dina habiliteringsmål och habiliteringsinnehållet utgår från dina önskemål och individuella behov?

Vem har gjort upp målen?

Har målen motiverat dig?

Vad har du för tankar om habiliteringsformen/formerna? (upplever du att du skulle behöva någon annan/en till habiliteringsform)

Hur upplever du habiliteringsmängden? (är habiliteringen anpassad efter din livssituation och vardag?)

Har du fått/beviljats de habiliteringstjänster som du upplever att du behöver?

Vilka förväntningar har du inför vuxenhabiliteringen

Habiliteringen inverkan på vardagen:

Hurdan inverkan upplever du att habiliteringen har på din vardag?

Hur har omgivningen beaktats i habiliteringen (hjälpmedel, bostadsanpassning...)

Vad för inverkan önskar du att habiliteringen skulle ha på din vardag?

Avslutande frågor:

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

Är det något du skulle vilja tillägga?

Bilaga 1/3(4)

Frågor till dem som har övergått till vuxenhabiliteringen

Tema: Övergången från barn- till vuxenhabiliteringen

Hur skulle du beskriva din delaktighet i planeringen av övergången från barn- till vuxenhabiliteringen?

Fick du delta i planeringen av övergången? På vilket sätt fick du i så fall vara med? Hurdan betydelse hade det för dig att du fick delta i planeringen?

Om inte, hur gick planeringen i så fall till?

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

Hur såg förberedelserna inför övergången ut? Hur upplevde du dem?

Hurdan information och rådgivning fick du gällande övergången och vuxenhabiliteringen?

Vem handledde/gav information?

Upplever du att du fick tillräckligt med information och rådgivning? Om inte, vad för information skulle du ännu ha behövt?

Vad har du tyckt om organiseringen av övergången överlag?

Hur har du upplevt samarbetet mellan yrkesutövare inom barnhabiliteringen och de inom vuxenhabiliteringen? (Träffade du någon från vuxenhabiliteringen innan du övergick till vuxensidan?)

Hur önskar du att samarbetet skulle se ut?

Hur ordnades habiliteringen under övergången? Fick du habilitering under övergången eller har det funnits en paus? Vad tror du kan ha varit orsaken till pausen?

Hur har du upplevt stödet av familj och närstående i samband med övergången? Hur har du upplevt stödet av habiliteringspersonal?

Vad för tankar och känslor hade du inför övergången?/ Vad för tankar och känslor har övergången väckt?

Hur önskar du att förberedelserna inför övergången skulle se ut eller själva övergången gå till? Har du några förbättringsförslag?

Tema: Erfarenheter av barnhabilitering respektive vuxenhabilitering

Bilaga 1/4(4)

Vad har du för erfarenheter av vuxenhabiliteringen? (Vad har du varit nöjd med? Är det något du skulle ha velat ha på ett annat sätt?)

Ser du en skillnad till hur det var inom barnhabiliteringen?

Habiliteringspersonal:

Hur har du upplevt habiliteringspersonalens kunnande/kompetens?

Hur har du upplevt habiliteringspersonalens bemötande?

Tycker du att din habilitering varit multiprofessionell?

Planering, mål och innehåll:

Hur skulle du beskriva din delaktighet i planeringen av habiliteringen? (vid den planerande instansen)

Upplever du att dina habiliteringsmål och habiliteringsinnehållet utgår från dina önskemål och individuella behov?

Vem har gjort upp målen?

Har målen motiverat dig?

Vad har du för tankar om habiliteringsformen/formerna? (upplever du att du skulle behöva någon annan/en till habiliteringsform)

Hur upplever du habiliteringsmängden? (är habiliteringen anpassad efter din livssituation och vardag?)

Har du fått/beviljats de habiliteringstjänster som du upplever att du behöver?

Vilka förväntningar har du inför vuxenhabiliteringen

Inverkan på vardagen:

Hurdan inverkan upplever du att habiliteringen har på din vardag?

Hur har omgivningen beaktats i habiliteringen (hjälpmedel, bostadsanpassning...)

Vad för inverkan önskar du att habiliteringen skulle ha på din vardag?

Avslutande frågor:

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

Är det något du skulle vilja tillägga?

KATEGORISERING

Bilaga 2/1(2)

Härnäst presenteras huvudkategorierna och underkategorierna som framkommit vid analysen. Huvudkategorierna är skrivna med kursiv stil och underkategorierna är listade med franska streck.

Frågeställning 1: Vilka erfarenheter har ungdomar och unga vuxna med cerebral pares av övergången från barn till vuxenhabilitering?

Planering av och förberedelse inför övergången

- Ungdomarnas och de unga vuxnas delaktighet i planeringen av övergången
- Rådgivning och informering i samband med övergången
- Förväntningar inför övergången

Organisering av övergången

- Allmänna upplevelser av förverkligandet av övergången
- Samarbetet mellan barn- och vuxensidan
- Habiliteringens kontinuitet

Frågeställning 2: Vilka erfarenheter har ungdomar och unga vuxna med cerebral pares av barn- respektive vuxenhabiliteringen?

Allmänna upplevelser av barn- respektive vuxenhabiliteringen

- Skillnader mellan barn- och vuxenhabiliteringen

Planering av habiliteringen

- Förverkligande av planeringstillfällena
- Ungdomarnas och de unga vuxnas delaktighet i planeringen
- Beaktande av ungdomarnas och de unga vuxnas önskemål och individuella behov i uppläggningsmål och – innehåll

Habiliteringspersonal

- Bemötande

Bilaga 2/2(2)

- Kunnande/kompetens
- Stöd
- Multiprofessionellt arbete

Habiliteringstjänsterna och organisering av habiliteringen

- Habiliteringsformer
- Habiliteringsmängd
- Hjälpmedelstjänsterna
- Ungdomarnas och de unga vuxnas kontroll över sin habilitering

Habiliteringens inverkan på vardagen

- Ungdomarnas och de unga vuxnas inställning till habiliteringen
- Positiv inverkan