



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Arbetsterapeutprogrammet

## Möjligheten till delaktighet

- Unga vuxna ser tillbaka på sin kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen

Författare:

Emma Olsson

Maria Lönn

Handledare:

Lisbeth Nilsson

Datum 2018-01-09

**Kandidatuppsats**

Adress: Institutionen för Hälsovetenskaper, Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap, Box 157, S-221 00 Lund



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Arbetsterapeutprogrammet

2018-01-09

## Möjligheten till delaktighet

Unga vuxna ser tillbaka på sin kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen

Emma Olsson och Maria Lönn

### Abstrakt

En personcentrerad vård efterfrågas där barn får vara mer delaktiga i sin kontakt med hälso- och sjukvården. För att skapa en rättvis vård där alla barn oavsett funktionsnedsättning ges möjlighet till delaktighet behövs ett fungerande arbetssätt. Syftet var därför att undersöka hur unga vuxna upplevt möjligheten till delaktighet i sina tidigare kontakter med Barn- och ungdomshabiliteringen. Unga vuxna intervjuades om sina tidigare upplevelser i sin kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen. Kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats användes vid analys av materialet. Fyra teman representerade resultatet; Att förmå och tro på sig själv, Att bli sedd, Att ha en stöttande och möjliggörande omgivning och Att känna sig utelämnad. Resultatet visade den sociala miljöns komplexitet och betydelse där föräldrar och personal både kan hindra och möjliggöra delaktighet samt hur tidigare negativa upplevelser kunde påverka framtida kontakter. I de fall som interna och externa faktorer begränsar möjligheten till delaktighet så behöver arbetsterapeuter identifiera och arbeta med dessa faktorer. Att använda delaktighet som en del av arbetssättet och inte bara som ett slutresultat är ett sätt att uppnå ett mer personcentrerat arbete.

Nyckelord: Barn, delaktighet, funktionsnedsättning, personcentrerad vård, kvalitativ innehållsanalys.

Kandidatuppsats

Adress: Institutionen för Hälsovetenskaper, Arbetsterapi och aktivitetsvetenskap, Box 157, S-221 00 Lund



**LUND UNIVERSITY**  
Faculty of Medicine

Arbetsterapeutprogrammet

2018-01-09

## The opportunity of participation

Young adults' retrospective views of their contact with pediatric rehabilitation.

Emma Olsson och Maria Lönn

### **Abstract**

A person-centered care is asked for where children are allowed to participate in their contact with pediatric rehabilitation services. To create a health-care system of justice where all children regardless of disability are given the opportunity to participate should be a priority for occupational therapists. Accordingly, the aim of this study was to explore young adults' experiences of participation in their previous contacts with pediatric rehabilitation services. Young adults with a previous established contact were interviewed about their past experiences. The method used was a qualitative inductive content analysis. The results included four themes; To be able and have a feeling of self-efficacy, To be accounted for, To have a supporting and enabling surrounding and To feel abandoned. Findings showed the importance and complexity of the social environment and how previous negative contacts could influence future contacts. Provision of care delivery needs an approach that enables the child to be noticed as the primary client. Identification of facilitators and barriers within the person as well as in the environment may enable future participation. There is a need for occupational therapists to look at participation not only as an outcome but also as a part of the service delivery process.

**Keywords:** Children, participation, disability, person-centered care, qualitative content analysis.

Bachelor thesis

Department of Health Sciences, Occupational Therapy and Occupational Science, Box 157,  
S-221 00 Lund

## Innehåll

Förord .....	1
Inledning.....	2
Bakgrund.....	3
<b>Arbetsterapeuters arbete med aktivitet och delaktighet</b> .....	3
<b>Barn- och ungdomshabiliteringen och dess arbete med delaktighet</b> .....	5
<b>Personcentrering i arbetet med barn och ungdomar</b> .....	7
<b>Problemformulering</b> .....	8
Syfte.....	9
Metod.....	10
<b>Design</b> .....	10
<b>Urval</b> .....	10
<b>Kontext och deltagare</b> .....	11
<b>Datainsamling</b> .....	12
<b>Dataanalys</b> .....	13
<b>Etik</b> .....	15
Resultat .....	17
<b>Att bli sedd</b> .....	18
<b>Att känna sig utelämnad</b> .....	19
<b>Att förmå och tro på sig själv</b> .....	21
<b>Att ha en stöttande och möjliggörande omgivning</b> .....	22
Diskussion.....	23
<b>Metoddiskussion</b> .....	23
<b>Resultatdiskussion</b> .....	25
Slutsats.....	28
Referenser .....	29
Bilaga 1 – Frågor grupp- och parintervju .....	36
Bilaga 2 – Frågor fördjupade enskilda intervjuer .....	37
Bilaga 3 - Informationsbrev .....	38
Bilaga 4 - Informerat samtycke.....	39

## Förord

Denna uppsats hade sitt fokus på unga vuxnas upplevelse av och möjlighet till delaktighet och är en del av en första delstudie i ett större forskningsprojekt. Projektet är ett samarbete mellan Forskning och utveckling (FoU) Habilitering och Hjälpmedel i Region Skåne och Halmstad Högskola och har som utgångspunkt att stärka barns delaktighet i sin egen habilitering. Det större forskningsprojektet har som syfte att undersöka olika intressenters uppfattningar och upplevelser kring vilka behov, mål och preferenser som behöver tas i beaktande vid utvecklingen av ett digitalt verktyg som barn och ungdomar kan använda i sin kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne.

Vi vill tacka Professor i Hälsoinnovation Jens Nygren och Professor i Omvårdnad Petra Svedberg för möjligheten att vara en del av detta forskningsprojekt.

Maria Lönn och Emma Olsson, december 2017

## Inledning

Trots lagar och rättigheter så är barns delaktighet i sin egen vård ofta bristfällig (Gillijam, Arvidsson, Nygren & Svedberg, 2016; Coyne & Harder, 2011). Detta är ett problem som hälso- och sjukvården måste ta på allvar för att möjliggöra en mer rättvis vård där alla barn och ungdomar får möjlighet att vara delaktiga. Delaktighet i olika livssituationer är en indikator på en förbättrad hälsa och välmående (Imms et al., 2016). Delaktighet är även en förutsättning för barns utveckling och ett av de viktigaste utfallen i det professionella arbetet med barn och unga med funktionsnedsättning (Rainey, van Nispen, van der Zee & van Rens, 2014).

En av de aktiviteter som barn med funktionsnedsättningar har i större utsträckning än andra barn är sin kontakt med hälso- och sjukvården (Kjellberg & Hellberg, 2016) varför mötet med denna målgrupp behöver uppmärksammas mer än det gör idag. Barn- och ungdomshabiliteringens arbete med barn och ungdomar med varaktiga funktionsnedsättningar utgår från en kartläggning av barnet utifrån Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF)(WHO, 2017; Socialstyrelsen, 2010) och använder verktyg som är tänkta att säkerställa barnets delaktighet i processen (Fou, 2016). Enligt Hemmingsson och Johnsson (2005) fångar inte ICF upp den subjektiva aspekten av delaktighet. Detta perspektiv, den subjektiva upplevelsen av delaktighet, är en del av den delaktighet som ska präglade arbetsterapeutens arbete med barn och ungdom (Munkholm, 2016).

Arbetsterapeuter ska arbeta personcentrerat med ett möjliggörande och rättvist arbetssätt som skapar engagemang, egenmakt och autonomi (Townsend & Polatajko, 2007). Hur detta ska gå till i praktiken är mer otydligt. Att modeller och riktlinjer är tydliga och kompatibla är en förutsättning för ett välfungerande arbetssätt för arbetsterapeuten och verksamheten. För att få reda på hur barn och ungdomar upplever kontakten med de professionella inom Barn- och ungdomshabiliteringen och vad som kan möjliggöra delaktighet i dessa kontakter behöver den subjektiva upplevelsen efterfrågas.

## Bakgrund

I enlighet med Förenta Nationernas (FN) barnkonvention (UNICEF, 2017) har alla barn rätt att få hjälp att vara delaktiga i samhället, få uttrycka sin åsikt och bli lyssnade på i synnerhet i frågor som rör barnet självt. Från den första januari 2020 föreslås att FN:s barnkonvention blir likaställd med svensk lag (Regeringen, 2017). Detta ökar tyngden på samhället att säkerställa att barnets rätt blir tillgodosett.

I enlighet med FN:s barnkonvention ska alla barn oavsett ohälsa eller funktionsnedsättning ges samma rätt. Arbetsterapi grundas i tanken om att människan har en inneboende vilja att utföra aktiviteter och att rätten att utföra dem är en förutsättning för hälsa och upplevelse av delaktighet (Townsend & Polatajko, 2007). I arbetet med barn och ungdomar kan aktivitetsrättvisa i bästa fall skapas där alla barn oavsett funktionsnedsättning ges samma möjlighet till delaktighet. Stadnyk, Townsend och Wilcock (2010) definierar rätten att utföra aktivitet under begreppet ”occupational justice” (aktivitetsrättvisa) där möjligheten till delaktighet är ett resultat av individens möjlighet att göra val. Faktorer på samhällsnivå påverkar individens möjlighet att välja för dem meningsfulla aktiviteter, vilket i sin tur påverkar möjligheten till delaktighet. Samhället kan genom att skapa strukturer som möjliggör egenmakt för grupper och individer skapa en större aktivitetsrättvisa vilket leder till ökad delaktighet för individen.

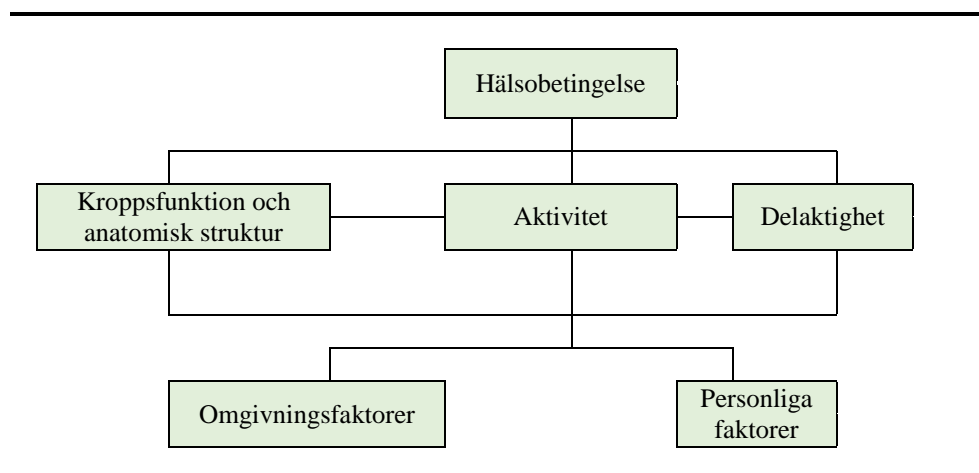
### Arbetsterapeuters arbete med aktivitet och delaktighet

Peny-Dahlstrand (2016) beskriver att arbetsterapeuter i sitt arbete med barn och unga ska utföra ett aktivitetsfokuserat arbete som skall öka individens aktivitetsengagemang och delaktighet genom hela livet. Enligt Sveriges Arbetsterapeuters kompetensbeskrivning för arbetsterapeuter (FSA, 2017) ska en arbetsterapeut arbeta personcentrerat och för delaktighet i de aktiviteter som personen vill och behöver utföra.

Arbetsterapeuter arbetar med att möjliggöra en persons utförande av aktivitet. ICF definierar aktivitet som *”en persons genomförande av en uppgift eller handling”* (Socialstyrelsen, 2010,

s.193). Genom att få utföra aktiviteter som är meningsfulla och engagerar blir individen delaktig där delaktighet definieras som att ta del av någonting, att vara involverad eller att uppleva någonting (Law, Dunn & Baum, 2017). Delaktighet definieras av ICF som ”en persons engagemang i en livssituation” vilket kan tolkas som en persons genomförande i sin aktuella omgivning (Socialstyrelsen, 2010, s.193). Både ICFs och Law, Dunn och Baums (2017) definition av delaktighet handlar om att skapa ett önskat resultat för individen.

ICF är ett verktyg som används inom såväl Barn- och ungdomshabiliteringen som inom hälso- och sjukvården i stort och är ett verktyg som arbetsterapeuter använder i sitt dagliga arbete (se Figur 1). ICF är uppdelad i två delar där den första delen, funktionstillstånd och funktionshinder, används för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd utifrån kroppsfunction och kroppsstruktur samt aktivitet och delaktighet (Socialstyrelsen, 2010)



---

**Figur 1.** ICF (Socialstyrelsen, 2010)

Den andra delen, kontextuella faktorer, används för att beskriva hur personliga faktorer och omgivningsfaktorer påverkar funktionstillstånd och funktionshinder. Kritik har lyfts mot ICF för att person och miljö separeras utan att se till interaktionen dem emellan, kritiken riktas särskilt mot det som har att göra med komponenter som påverkar delaktighet (Hammel et al., 2008). För att förklara hur olika faktorer påverkar möjligheten till aktivitet och delaktighet använder arbetsterapeuter olika teoretiska modeller. En av dessa modeller är The-Person-Environment-Occupational-Performance Model (PEO-P) (Baum, Christiansen & Bass, 2015).



PEO-P är en systemmodell som stödjer ett personcentrerat arbetssätt där person- och miljöfaktorer ständigt påverkar en individs unika aktivitetsutförande. En systemmodell utgår från att alla komponenter i modellen har möjlighet att interagera med de andra komponenterna. PEO-P belyser och ger stöd för kartläggning av hur dessa faktorer möjliggör eller hindrar en persons optimala aktivitetsutförande, delaktighet och upplevda välmående. Miljöfaktorer som inkluderas i denna modell är fysisk, kulturell, social, politisk och teknologisk medan personfaktorer delas upp i fysisk, psykisk, motorisk, sensorisk, kognitiv och spirituellt. Modellen illustrerar hur barriärer och resurser hos både person och miljö kan påverka aktivitetsutförande och delaktighet vilket är en styrka med denna modell (Wong & Fisher, 2013). Vid användandet av PEO-P ses personliga erfarenheter eller ”narratives” som en metod att få en ökad förståelse för en individs tankar, värderingar, motivation och mening och hur detta kan påverka framtida engagemang i aktivitet (Eakman, 2015). Arbetsterapeuter har modeller, riktlinjer och visioner som ska präglade arbetssättet, men beroende på i vilken verksamhet man arbetar finns även andra faktorer att ta hänsyn till.

## **Barn- och ungdomshabiliteringen och dess arbete med delaktighet**

Arbetsterapeutens möte med barn och ungdomar som upplever funktionshinder i sin vardag sker i stor utsträckning genom Barn- och ungdomshabiliteringens verksamhet. Funktionshinder definieras av Socialstyrelsen (2010) som den negativa konsekvensen av en persons interaktion med kontextuella faktorer, alltså i mötet med en för personen hindrande miljö. Habiliteringsarbete är insatser till personer med funktionsnedsättning som syftar till att de ska utveckla och bibehålla bästa möjliga funktionsförmåga och få förutsättningar till ett självständigt liv och ett aktivt deltagande i samhället (Tetchner, Hesselberg & Schjørbeck, 2003) Funktionsnedsättning definieras av Socialstyrelsen som en förlust eller avvikelse i fysiologisk funktion eller kroppsstruktur (Socialstyrelsen, 2010).

Forsknings- och utvecklingsenheten (FoU) i Region Skåne har publicerat två rapporter om delaktighet där den första (FoU, 2003) har undersökt upplevelsen av delaktighet i kontakten med Barn- och ungdomshabiliteringen medan den andra rapporten (FoU, 2016) presenterar hur man inom Barn- och ungdomshabiliteringen kan arbeta med att öka delaktigheten. Dessa rapporter visar att det finns ett behov och intresse från både målgrupp och verksamhet för en

ökad delaktighet hos barn och ungdomar med funktionsnedsättning. Handikappförbunden har även publicerat en rapport; Lyssna på oss! (Stenhammar, Rinnan & Nydahl, 2011) om hur barn och ungdomar kan vara delaktiga, varför de ska vara delaktiga och hur man kan arbeta med delaktighet inom en organisation. Det finns även en kunskapsöversikt utgiven av Halmstad högskola; Lyssna på mig! (Stenhammar, 2010) där en omfattande översikt av forskning inom delaktighet hos barn och unga presenteras.

FoU i Skåne belyser i sin rapport Delaktighet inom Habilitering och hjälpmedel i Region Skåne (FoU, 2016) vikten av att skilja på delaktighet inom olika områden där en uppdelning görs mellan delaktighet i samhället, i rehabiliteringen och i vardagslivet. Delaktigheten i rehabiliteringen symboliserar rollen som patient och patientens rätt att få prioritera och bestämma sin vård (FoU, 2016). Det är denna kontext som kommer att studeras i detta arbete. Ett av de verktyg som Barn- och ungdomshabiliteringen arbetar med är rehabiliteringsplanen, vilken är tänkt att användas för att säkerställa att barnet är delaktig i processen (FoU, 2016). Rehabiliteringsplaneringen är ett arbetssätt som utgår från en kartläggning av barnet utifrån aktivitets- och delaktighetsdomänerna i ICF (FoU, 2016). Dessa domäner täcker in; Lärande och att tillämpa kunskap, Allmänna uppgifter och krav, Kommunikation, Förflyttning, Personlig vård, Hemliv, Mellanmänskliga interaktioner och relationer, Viktiga livsområden och Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv (Socialstyrelsen, 2010). Definitionen av delaktighet i ICF är oklar och öppen för tolkning vilket innebär ett problem (Coster & Khetani, 2008). En lösning kan enligt Coster och Khetani (2008) vara att använda mått som är specifika för ett visst livsområde. Barn- och ungdomshabiliteringens arbete för att bedöma delaktighet i rehabiliteringsplaneringen kan ses som en lösning på detta problem. Deras arbete bygger på en modell av Sheir (2001) som i Skåne används i det dagliga arbetet i form av den skånska stegen (FoU, 2016). Delaktighet ses här som något som de professionella kan använda i sitt arbetssätt. I den skånska stegen beskrivs delaktighet i fem steg (se Tabell 1).

**Tabell 1.** Skånska stegen (FoU, 2016). Nivåer av delaktighet.

- 
1. Barn blir lyssnade på
  2. Barn får stöd i att uttrycka sina åsikter
  3. Barns åsikter tas hänsyn till
  4. Barn är involverade i beslutsprocesser
  5. Barn delar makt och ansvar för beslutsfattande
-

Detta arbetssätt innebär att det är de professionella som gör bedömningen av barnets grad av delaktighet i rehabiliteringen (FoU, 2016). Det är en brist att barnets subjektiva upplevelse inte efterfrågas. Delaktighet kan delas i två olika perspektiv, utförandeperspektivet och det subjektiva perspektivet (Hemmingsson & Johnssons, 2005). Utförandeperspektivet där en individ är delaktig genom möjligheten att utföra en aktivitet är ett objektiva perspektiv, vilket härstammar ur ICFs definition och är det perspektiv som rehabiliteringsplaneringen bygger på. Det andra perspektivet är mer en känsla av subjektiv delaktighet, hur delaktig individen upplever sig vara. Detta perspektiv, är en del av delaktighet som skall prägla arbetsterapeutens arbete med barn och ungdomar (Peny-Dahlstrand, 2016). Hemmingsson och Johnsson (2005) kritiserar ICF för att den subjektiva upplevelsen av delaktighet inte fångas och att faktorer som autonomi och självbestämmande inte finns representerade. Att enbart förhålla sig till delaktighet utifrån ICFs definition begränsar synen på delaktighet (Hemmingsson & Johnsson, 2005) och medför att möjligheten till delaktighet inte är rättvis, alla ges inte samma möjlighet då ICF inte fångar olika sorters delaktighet (Hemmingsson, 2016).

## **Personcentrering i arbetet med barn och ungdomar**

Arbetsterapeuter har som tradition ett personcentrerat arbetssätt. Att få delta aktivt i sin egen vård är en del av att arbeta personcentrerat. Vid det professionella arbetet med barn inom rehabilitering och habilitering så verkar dock forskningen gå isär om hur detta arbete ska ske. När barn blir äldre vill de ofta ha mer att säga till om i fråga om sin vård (Gilljam, Arvidsson, Nygren & Svedberg, 2016; Krol, Sixma, Meerdink, Wiersma & Rademakers, 2013). Peny-Dahlstrand och Krumlinde-Sundholm (2016) skriver att i personcentrerat arbetet med barn och unga skall barnets inställning till vården kartläggas och att både barnet och föräldern ska vara delaktiga i hela processen. Detta talar för att barnets subjektiva upplevelse av delaktighet ska efterfrågas.

Barn- och ungdomshabiliteringen i Sverige har som tradition ett familjecentrerat arbetssätt där hela familjen ses som klienten och arbetet skall utgå från varje familjs unika situation (Jacobsson, 2016). Familjecentreringen är ett utvidgat klientperspektiv där familjen ses som experten på barnet. Det betonas att grunden i det familjecentrerade arbetssättet är att de professionella och familjen har en lika stor del i arbetet och att man besitter olika expertis.

Barnet skall i det familjecentrerade arbetssättet stöttas i att uttrycka sin åsikt och förutsätts vara aktiv. En del av litteraturen talar för att arbeta familjecentrerat där vikten av föräldern lyfts fram som den som känner och bäst vet vad barnet behöver (Hanna & Rodger, 2002; Arcuri et al., 2015; Stefánsdóttir & Egilson, 2016) medan andra talar för att arbeta mer barncentrerat (Arvidsson et al., 2016; Gilljam et al., 2016; Costa, Brauchle & Kennedy-Behr, 2016; Krol et al., 2013; Øien, Fallang & Østensjø, 2013) och om vikten att inkludera barnet i vården för att få barnets perspektiv (Arvidsson et al., 2016; Gilljam et al., 2016; Krol et al., 2013; Söderbäck, Coyne & Harder et al., 2011) och att barnet får en mer aktiv roll i målformulering och planering (Costa et al., 2016; Øien et al., 2013). McColl och Pollock (2014) konstaterar att flera studier har visat på skillnader i föräldrarnas och barnets perspektiv.

Det familjecentrerade utvidgade perspektivet är en motpol till ett mer barncentrerat arbetssätt där barnet är den ende i fokus, det är barnet som är klienten (Rodger & Keen, 2010). Här belyses vikten av att se barnet som en egen individ. Barnet skall utifrån detta perspektiv involveras i alla de olika delarna av vårdprocessen samt i målsättningen och vara med och fatta besluten. Barnet skall precis som klienten ges ett respektfullt bemötande där barnet ses som expert på sin situation och äger möjligheten att välja. Vid ett barncentrerat arbete kan processen i sig hjälpa individen att stärkas, bli självständig och att själv ta kontroll.

## **Problemformulering**

Ett klientcentrerat arbetssätt behöver inte vara ett barncentrerat arbetssätt. När tydligheten i vem som är klienten suddas ut hamnar ansvaret hos de professionella. Det är de professionellas ansvar att bestämma om det är familjen eller barnets röst som blir hörd i det dagliga arbetet inom Barn- och ungdomshabiliteringen och när övergången ska ske till att se barnet som den huvudsakliga klienten. Hur skall de professionella förhålla sig till och främja denna övergång och hur kan barnets möjligheter till delaktighet förbättras?

Barn och ungdomars möjlighet till delaktighet kan vara begränsad p.g.a. ett starkt beroende av andra som kommunicerar i deras ställe som föräldrar och professionella (Gilljam et al., 2016). Enligt Rodger och Keen (2010) är forskning om hur barn upplever den familjecentrerade vården begränsad och Stefánsdóttir och Egilson (2016) konstaterar att föräldrar till äldre barn ofta är mer missnöjda med vården än föräldrar till yngre barn. Detta visar på ett behov av förändring

både från barnets och föräldrarnas perspektiv. Barnets förmåga och vilja till att vara delaktig i sin vård beror enligt Coyne och Harder (2015) på situationen. Costa et al. (2016) konstaterar att det finns en ökad kunskap om att unga klienter med en kognitiv utvecklingsålder över fem år kan uttrycka sina synpunkter och prioriteringar i självskattnings bedömningar. Dessa aspekter sammanvävt belyser vikten av att barns och ungas subjektiva upplevelse efterfrågas.

Då Barn- och ungdomshabiliteringen inte aktivt arbetar med den subjektiva aspekten av delaktighet var avsikten med denna uppsats att fånga upp och belysa vikten av att lyssna till barn/ungdomar och fånga deras subjektiva upplevelse av delaktighet. Jacobsson (2016) skriver att funktionsnedsättning, aktivitetsbegränsning eller faktorer i miljön inte ska påverka möjligheten till delaktighet. Vad upplever barn och unga inom Barn- och ungdomshabiliteringen har påverkat deras möjlighet till delaktighet? Vad har hindrat och vad har möjliggjort deras delaktighet?

Då barn och ungdomar ur etiska hänseenden är en känslig grupp valdes unga vuxna som tidigare upplevt denna kontakt som målgrupp.

## Syfte

Denna uppsats syfte var att undersöka hur unga vuxna upplevt möjligheten att vara delaktig i sina tidigare kontakter med Barn- och ungdomshabiliteringen.

## Metod

Denna uppsats är en del i en första delstudie i ett större pågående forskningsprojekt. Det har som syfte att undersöka olika intressenters uppfattningar och upplevelser kring vilka behov, mål och preferenser som behöver tas i beaktande vid utvecklingen av ett digitalt verktyg för barn och ungdomar i sin kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne. Det digitala verktyget som fortfarande är på planeringsstadiet är tänkt att hjälpa barn och unga att prioritera i sin habiliteringsplanering. Projektet har som utgångspunkt att stärka barns delaktighet i sin egen habilitering.

## Design

En kvalitativ ansats användes för att studera upplevelsen av delaktighet hos unga vuxna som tidigare haft kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne. Studien var retrospektiv med fokus på en ökad förståelse för unga vuxnas tidigare upplevelser av kontakten med Barn- och ungdomshabiliteringen som barn och ungdomar. Studien genomfördes som en kvalitativ intervjustudie (Kristensson, 2014) med grupp- och par-intervjuer för att sedan följas upp med fördjupade enskilda intervjuer.

## Urval

Målgruppen för denna studie var unga vuxna som tidigare haft en etablerad kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne. Unga vuxna valdes som målgrupp då barn och ungdomar ur etiska hänseenden är en känslig grupp. Som unga vuxna definierades enligt folkhälsomyndigheten (Folkhälsomyndigheten, 2017) unga personer i åldern 20-29 år. Barn- och ungdomshabiliteringen vänder sig till barn och ungdomar till och med 17 år. Ett viktigt inklusionskriterium var att deltagarna hade avslutat sin kontakter med Barn- och ungdomshabiliteringen. Detta för att syftet med studien var retrospektivt och för att deltagarna skulle kunna reflektera och skapa perspektiv till sina upplevelser efter avslutad kontakt. Även ur etisk synpunkt var detta viktigt för att de reflektioner som kom fram inte skulle påverka pågående kontakter.

Urval och rekrytering påbörjades under våren 2017. På grund av att gruppen i etiska hänseenden definieras som en känslig målgrupp som är svår att nå ut till genomfördes för grupp- och par intervjun ett bekvämlighetsurval (eng. convenience sampling) (DePoy & Gitlin, 1995) då man vid denna urvalsmetod väljer de deltagare som finns tillgängliga och är villiga att ställa upp. För de fördjupade enskilda intervjuerna tillämpades ett ändamålsenligt urval (eng. purposeful sampling)(DePoy & Gitlin, 1995) där de deltagare valdes ut som ansågs kunna bidra med en djupare insikt och fylligare information vid en uppföljande intervju. Dessa urvalsmetoder har som syfte att nå en djupare förståelse (DePoy & Gitlin, 1995). Urvalet för grupp- och par intervjun skedde genom en kontaktperson på FoU Habilitering och Hjälpmedel i Region Skåne och dennes kontakt med två funktionshinderorganisationer. Kontaktpersonen informerade även deltagarna om studien. Kontakten mellan uppsatsförfattarna och kontaktpersonen på FoU gick genom projektansvarig på Halmstad Högskola. Det bedömdes att deltagarna lämpade sig bra för deltagande i denna studie då de kunde representera den tänkta målgruppen och då de för inte allt för länge sedan själva har haft en etablerad kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen. Urvalet för de fördjupade enskilda intervjuerna utfördes av författarna till denna uppsats där kontaktuppgifter till deltagarna förmedlades till uppsatsförfattarna av kontaktpersonen på FoU.

De unga vuxna som rekryterades ur dessa funktionshinderorganisationer var de som hade möjlighet och intresse av att delta. Endast två personer kunde rekryteras från den ena organisationen. Detta resulterade i par intervjun. Sex personer rekryterades från den andra organisationen vilket resulterade i gruppintervjun. För de uppföljande enskilda intervjuerna tillfrågades en person från par intervjun och tre personer från gruppintervjun varav alla först tackade ja till att delta. Dock genomfördes endast två intervjuer på grund av bortfall inför intervjun (se Tabell 2). Trots upprepade försök att boka om intervjuerna ombokades eller avbokades de av intervjupersonerna. För att i enlighet med uppsatsens etiska grund inte övertyga någon deltagare som uttrycker tveksamhet så gjordes inte ytterligare försök.

## **Kontext och deltagare**

Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne vänder sig till barn under 18 år med funktionsnedsättning (autism, rörelsenedsättning eller intellektuell funktionsnedsättning) för behandling, träning, rådgivning och hjälpmedel (Region Skåne, 2018). Barn- och

ungdomshabiliteringen är i Region Skåne organiserad under förvaltningen Habilitering och Hjälpmedel och har yrkeskategorier som arbetsterapeuter, kuratorer, specialpedagoger, psykologer, logoped, fysioterapeuter och hjälpmedelstekniker. Med gruppinsatser, samtalsverktyg och habiliteringsplanering arbetar Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne för att stärka barnets delaktighet och självständighet (FoU, 2016).

Sammanlagt intervjuades åtta personer i åldern 19-30 år som tidigare haft kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne. Deltagarna hade funktionsvariationer som rörelsenedsättning, hörselnedsättning och synnedsättning och några av diagnoserna var cerebal pares, ryggmärgsbråck, dövblindhet, blindhet, adhd, asperger och hjärntumör. Den första intervjun bestod av två kvinnor på 30 år. Den andra intervjun bestod av två män och sex kvinnor i åldern 19-24 år. Deltagarna var mellan 19-30 år, alltså inom folkhälsomyndighetens definition +/- 1 år. Det valdes som godtagbara kriterier för att definieras som unga vuxna. Se Tabell 2 för en överblick över deltagare vid respektive intervju med ålder och kön.

**Tabell 2.** Deltagare vid respektive intervju med ålder och kön

Deltagare	Kön	Ålder	Parintervju	Gruppintervju	Enskild intervju
D1	K	30	D1		D1
D2	K	30	D2		
D3	M	19		D3	Tackade nej
D4	K	24		D4	
D5	K	22		D5	Tackade nej
D6	K	21		D6	D6
D7	M	24		D7	
D8	K	25		D8	

## Datansamling

Datansamling skedde genom semi-strukturerade intervjuer, detta för att både få stödet och strukturen som ett förutbestämt frågeformulär ger men även lämna en öppenhet för att fånga upp det som framkommer under intervjuerna (Gillham, 2008). Frågor skapades av uppsatsförfattarna med stöd från projektansvarig. Första delen av intervjufrågorna bestämdes ligga under syftet för denna uppsats och andra delen under det större projektet där frågorna mer fokuserade på utvecklingen av det digitala verktyget. Se intervjuguide i Bilaga 1 och 2.



Inför intervjuerna hade deltagarna fått information om projektets bakgrund och studiens del i projektet. Par intervjun genomfördes av en uppsatsförfattare tillsammans med projektansvarig från Halmstad Högskola. Gruppintervjun genomfördes av den andra uppsatsförfattaren tillsammans med projektansvarig. Par intervjun pågick under två timmar medan det bara gavs möjlighet till en timme för gruppintervjun. Då en av deltagarna i gruppintervjun hade en hörselnedsättning skedde all verbal kommunikation av så väl intervjuare som deltagare genom en mikrofon som skickades runt mellan de närvarande. De fördjupade enskilda intervjuerna genomfördes av uppsatsförfattarna och pågick under ca en timme vardera. Uppsatsförfattarna genomförde en intervju var av de fördjupade intervjuerna. Dokumentation skedde genom elektronisk inspelning.

## Dataanalys

Transkription genomfördes av uppsatsförfattarna under veckorna efter datainsamlingen. Båda uppsatsförfattarna lyssnade och läste igenom samtliga intervjuer för att säkerhetsställa att ingen information gått förlorad. Transkriptionen gjordes ordagrant utan att korrigera grammatiska fel eller felaktiga meningsbyggnader. För att säkerhetsställa deltagarnas integritet användes endast första initialen av studiedeltagarnas namn i det transkriberade materialet. Vid analysen kodades dessa om till att endast anges med D1-D8.

Kvalitativ innehållsanalys användes vid analys av materialet. Kvalitativ innehållsanalys fokuserar på tolkning av texter som t.ex. bandade intervjuer (Granskär & Höglung-Nielsen, 2008) och lämpade sig därför bra för denna uppsats. Kvalitativ innehållsanalys används med avsikten att leta efter variationer genom att identifiera skillnader och likheter för att sedan skapa teman och kategorier (Granskär & Höglung-Nielsen, 2008). Konventionell metod användes (Hsieh & Shannon, 2005) där de kodade kategorierna kommer direkt från data. Denna metod är en kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats. En induktiv ansats (De Poy & Gitlin, 1995), d.v.s. en analys av upplevelser för att få fram deltagarnas sanna åsikter utan förutfattade teorier eller modeller stämmer väl överens med syftet för denna uppsats. Som vägledning under analysen användes först och främst Granskär och Höglung-Nielsen (2008) men även Graneheim och Lundman (2004) för att få en ökad förståelse för analysprocessen.

För att öka resultatets giltighet har författarna genomfört analysen enskilt för att sedan under en gemensam diskussion fastställa kategorier och teman. Analysen började med att först läsa igenom intervjuerna flera gånger för att få en känsla för helheten. Sedan genomfördes en öppen kodning där koder och noteringar skrevs i marginalen av det transkriberade materialet. Meningsenheter som svarade på syftet och tillhörande koder fördes in i ett Excel dokument med sidnummer, radnummer, analysenhet (intervju) och deltagare (D1-D8).

**Tabell 3.** Analysprocessen. Meningsenhet till kondenserad enhet, kod, underkategori, kategori och tema.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori	Tema
Men jag tycker faktiskt att jag har kunnat diskutera men jag är ju pratglad som ni hör och där har man ju en funktionsuppsättning	Kunnat diskutera. Pratglad. Där har man en funktionsuppsättning.	förmåga att diskutera	Förstå/ha förmåga	Att förstå och förstå	Att förstå och tro på sig själv
Okej när man är sådär liten så kanske man inte har svar på allting och man kanske inte har koll på allting å sådär.	När man är liten har man inte svar eller koll.	när man är liten har man inte koll	Förstå/ha förmåga	Att förstå och förstå	Att förstå och tro på sig själv
Ibland ställer till och med läkarna eller habiliteringen frågor till mig och så tittar jag på dem å säger: - vad snackar du om?	Läkaren ställer frågor till mig. Jag säger: Vad snackar du om?	ibland förstår jag inte vad de pratar om	Förstå/ha förmåga	Att förstå och förstå	Att förstå och tro på sig själv
...och säga det här känns inte så bra. Jag var ganska dålig på att sätta ord på saker på den tiden tror jag...Jag kunde liksom inte peka på nån ting och säga det här känns inte så bra.	Dålig på att sätta ord. Jag kunde inte peka och säga att det inte känns bra.	dålig på att sätta ord på saker uttrycka känslor	Förstå/ha förmåga	Att förstå och förstå	Att förstå och tro på sig själv

De meningsenheter som uteslutande handlade om utformning av det planerade digitala verktyget bestämdes ligga utanför uppsatsens syfte och beslutades tillhöra en annan domän, vilket även detta kodades in. Varje meningsenhet fick ett löpnummer tilldelat. Sedan skrevs koder med deltagare och löpnummer ut för att kunna klippas isär och sorteras efter likheter och skillnader i underkategorier och kategorier. Analysarbetet vid skapandet av underkategorier och kategorier skedde nära texten med mer manifesta konkreta beskrivningar och tolkningar (Graneheim & Lundman, 2004). Enligt Graneheim och Lundman (2004) behöver tolkningar göras även i en manifest innehållsanalys men djupet och abstraktionsnivån kan variera. En detaljerad kodning användes som närmade sig en kondenserad enhet för att på så sätt undvika

att meningsfull information gick förlorad i analysprocessen. Efter denna genomgång träffades uppsatsförfattarna för att reflektera och diskutera sina respektive analyser och komma till en gemensam slutsats vid skapandet av kategorier och teman. Vid skapandet av teman söktes det mer underliggande latent innehåll. Efter skapandet av underkategorier, kategorier och teman gick uppsatsförfattarna igenom materialet och tillbaka till de meningsbärande enheterna för att kontrollera att analysen höll hela vägen. Se Tabell 3 för ett exempel på analysprocessen. Som avslutande steg träffade uppsatsförfattarna två av forskarna i det större projektet för att gå igenom kategorier och teman. De delade med sig av sina erfarenheter om hur man kan tänka vid formulering av kategorier och teman så att namnen svarar på syftet och är konsekventa i sin formulering och abstraktionsnivå.

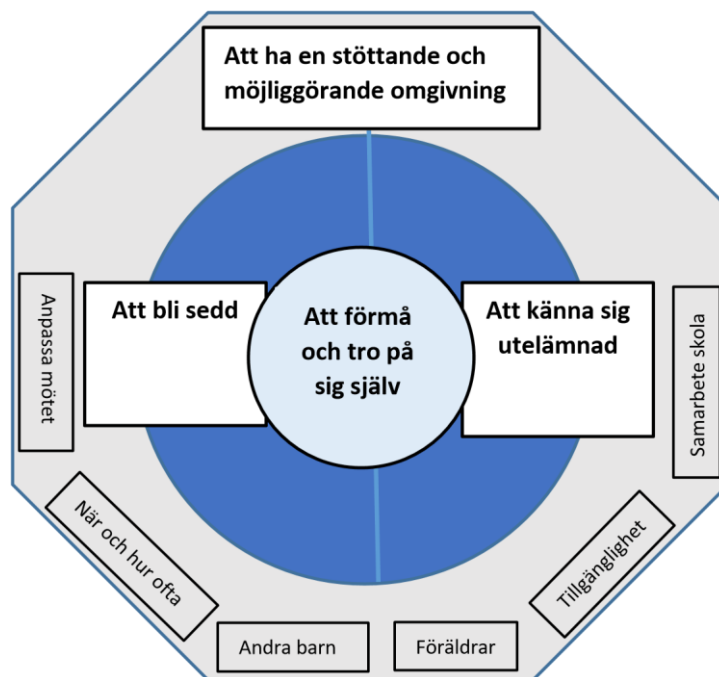
## Etik

Vid val och rekrytering av informanter är det viktigt att undvika påtryckningar och att informera varje enskild person om möjligheten att säga nej eller att när som helst kunna dra sig ur utan att det får negativa konsekvenser (Forsman, 1997). För att försäkra att deltagandet är frivilligt och att de förstått vad deltagandet innebar gavs information både muntligt och skriftligt. Deltagarna informerades om att deltagandet var frivilligt och att de när som helst kunde välja att avbryta sitt deltagande. Deltagarna hade även på förhand fått ett informationsblad om det övergripande syftet med forskningsprojektet (se bilaga 3). För att säkerhetskälla den etiska aspekten av datainsamlingen inhämtades skriftligt samtycke vid intervjutillfället från samtliga deltagare (se bilaga 4). Dokumentation skedde med elektronisk ljudupptagning och information gavs om syftet med den elektroniska inspelningen och att materialet behandlades konfidentiellt. För att garantera samtliga deltagares konfidentialitet oidentifierades även de olika funktionshinderorganisationerna som deltagarna tillhörde. För att säkerställa att materialet inte nyttjas till något annat än projektets ändamål kommer materialet och filer förvaras och hanteras på ett sådant sätt att inte någon utanför projektet får tillgång till uppgifterna. Hänsyn togs även till plats för intervjuer där deltagarna fick välja. För det övergripande ansvaret och etiska tillståndet (Dnr: 2017/707) ansvarade forskargruppen på Halmstad Högskola under ledning av Professor i omvårdnad.

En omfattande litteraturgenomgång har visat att det finns ett behov hos både målgrupp och verksamhet att få/ge en ökad delaktighet i vården. Inte bara litteraturen utan även den etiska koden för arbetsterapeuter visar att detta arbete är viktigt och etiskt försvarbart. Enligt den Etiska koden (FSA, 2012) ska arbetsterapeuten behandla personen som en kompetent person som har förmåga till självbestämmande samt bedriva arbetsterapi utifrån personens vilja och sträva efter att få fram personens egen uppfattning om mål och behov. Detta genomsyrar även PEO-P (Baum, Christiansen & Bass, 2015) där klientens vilja och engagemang styr processen. Den etiska koden skriver att detta även ska gälla i de fall som förmågan till uttryck är reducerad. I enlighet med den etiska koden ska arbetsterapeuten sträva och arbeta för ett ökat självbestämmande och möjliggöra för individen att göra egna val. Att arbeta för en ökad delaktighet är alltså en skyldighet. Den etiska koden (FSA, 2012) skriver att skyldigheterna som ska levas upp till i arbetet ska gälla oavsett personens bakgrund. Där bland annat ålder och funktionsförmåga tas upp som två av dessa komponenter. Detta beskriver även PEO-P (Baum, Christiansen & Bass, 2015) där patienten skall ses som klient oavsett ålder eller bakgrund. Nyttan med studien där unga vuxna med funktionshinder får en chans att göra sina röster hörda och förbättra för kommande generationer i deras framtida kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen överväger eventuella risker att tredjeman, till exempel anställda på Barn- och ungdomshabiliteringen, skulle kunna uppleva sig utpekade.

## Resultat

Fyra teman växte fram som speglade deltagarnas upplevelser och erfarenheter av det som påverkade möjligheten att vara delaktig i deras tidigare kontakter med Barn- och ungdomshabiliteringen. De olika temana illustreras i Figur 2. Deltagarna beskrev och gav exempel på faktorer som hindrat såväl som möjliggjort deras delaktighet.



**Figur 2.** Illustration över teman.

De teman som växte fram ur analysen av materialet var *Att bli sedd*, *Att känna sig utelämnad*, *Att förmå och tro på sig själv* och *Att ha en stöttande och möjliggörande omgivning* (se Tabell 4). Deltagarna beskrev hur de inte alltid fått möjligheten att tala för sin sak och bli lyssnade på. Tidigare negativa upplevelser i kontakten med personal påverkade deras vilja till framtida kontakt där en bild av orättvisa och besvikelse blev tydlig. Flera faktorer som påverkade de unga vuxnas möjlighet att vara delaktiga låg i den sociala miljö, som personalen och föräldrar. De upplevde hur föräldrar och personal både kunde möjliggöra och hindra en ökad

delaktighet. Deltagarna uttryckte även att funktionsnedsättningen och den upplevda självförmågan hade påverkat deras möjlighet att vara delaktiga och att detta i sin tur påverkade deras möjlighet till egenansvar. Att utgå från barnets förutsättningar, ge det stöd och den hjälp som behövdes oavsett funktionsnedsättning och situation lyftes fram av flera av deltagarna.

**Tabell 4.** Teman med kategorier.

<b>Att bli sedd</b>	<b>Att förmå och tro på sig själv</b>
Att få en bra kontakt	Att förmå och förstå
Att bli respekterad och lyssnad på	Att förstå varför man har habilitering
Att bli tillfrågad	Att känna sig annorlunda
Att få påverka och bestämma	Att vara stark och ta eget ansvar
Att ge val och se möjligheter utifrån individen	<b>Att ha en stöttande och möjliggörande omgivning</b>
<b>Att känna sig utelämnad</b>	Att anpassa mötet efter individen
Att känna att man inte får hjälp	Att påverkas av när och hur ofta
Att behöva kämpa för att få det man har rätt till	Att begränsas av tillgänglighet
Att stå ensam vid transition	Att ha närvarande föräldrar som stöttar
Att inte känna sig förstådd	Att träffa andra barn
Att påverkas av negativa upplevelser	Att ha ett fungerande samarbete med skola

## Att bli sedd

Temat *Att bli sedd* innefattade upplevelsen av att de professionella vände sig till barnet och lät barnet vara huvudpersonen. Att de intresserade sig för barnets perspektiv och skapade en bra kontakt. Dessa aspekter var något som samtliga deltagare förmedlade som en viktig del i mötet med Barn- och ungdomshabiliteringen. Deltagarna hade i olika stor utsträckning fått möjligheten att bli lyssnade på men samtliga beskrev det som en viktig del för att kunna bli delaktiga. Att få säga sitt och att få uttrycka sin synpunkt om det som sker framställdes av deltagarna som möjliggörande faktorer. I de unga vuxnas upplevelse av kontakten med Barn- och ungdomshabiliteringen beskrevs även en önskan om att inte bara att bli lyssnade på utan även att vara med och påverka och besluta om det som rör deras habilitering. Skillnaden mellan Barn- och Vuxenhabiliteringens arbetssätt blev här ett tydligt exempel eftersom att de unga vuxna hade erfarenheten av båda verksamheterna. En deltagare beskrev vilken stor skillnad det var att gå över till vuxenhabiliteringen:

*”Jaa när man, alltså jag tycker att man liksom vuxenhabiliteringen det, det är betydligt större skillnad på vuxen habiliteringen för då får man liksom vara mycket mer själv eftersom att man är vuxen å så de pratar mycket mer till, till mig liksom såhär. De tar inga beslut utan mitt godkännande och utan att jag liksom godkänt att de får fatta beslutet åt mig. Så de, de tar ju liksom inga beslut själva utan mig utan de frågar till mig är det okej*

*att vi gör detta och så får jag svara ja eller nej.... Man skulle nästan behöva göra lite mer så inom barn och ungdomshabiliteringen också att man liksom inte bestämmer saker över huvudet på en för att även om man är under 18 år och liksom inte kan bestämma allting själv å så, så kan det kännas jätte jobbigt när föräldrarna och personalen på habiliteringen bestämmer saker över huvudet på en, utan att man själv får vara med och påverka. Då, då, då blir det ju mest, då blir det ju liksom bara så att föräldrarna kommer att säga till att nu ska du göra det här för det har vi bestämt så sitter man bara där och jaha det har inte jag bestämt.”D6*

En del av detta tema handlade om vikten av att barnet fått känna sig respekterad. Att de upplevelser och svårigheter som barnet uttrycker blir tagna på allvar. Deltagarna beskrev vikten av att få träna på det som man själv valde och önskade och att få verktyg som kan vara en till hjälp i livet utifrån individens förutsättningar och önskemål. En deltagare beskrev ett verktyg som hade hjälpt henne att bli sedd:

*”Då behövde ju jag ha på papper vad jag klarar och vad jag inte klarar.....Att man blev tagen på allvar och att man fick det på papper så här är det. Då blev man tagen på kanske lite mer allvar och det tycker jag om.” D5*

En annan del av temat innefattar när deltagarna beskrev föräldrar som ett hinder för att bli tillfrågade. Där deltagarna upplevde att personalen i många fall vände sig till föräldern i första hand i stället för till barnet. Deltagarnas upplevelse av detta är att det var oavsett ålder och en deltagare beskrev hur personalen vände sig till föräldrarna i första hand trots att hen i detta fall var väl över myndighetsålder.

*”Det är fortfarande sådär ibland att man, att vissa vänder sig till mina föräldrar istället för till mig, fast jag är 21.” D6*

## **Att känna sig utelämnad**

Upplevelsen av *Att känna sig utelämnad* framkom i samtliga intervjuer och växte fram som ett tydligt tema. Deltagarna uttryckte en genomgående känsla av att vara orättvist behandlade och att de inte fått den hjälp de upplevde sig ha rätt till. Deltagarna upplevde att de som barn eller deras anhöriga behövt stå på sig för att få det som de var berättigade till. Temat genomsyrades av en känsla av att behöva kämpa mot världen, samhället och habiliteringen igenom sin barndom. Det framkom mycket känslor och engagemang från flera av deltagarna under dessa

kategorier. En upplevelse av att bli tagen för given, förminskad och orättvist behandlad beskrevs av en deltagare:

*”...och så sa jag till dom att det känns ens inte bra, det gör ont, det känns inte bra. Men de bara: - Ja men det ser jättebra ut! Jag bara: -Ja det kanske ser bra ut men det känns inte bra och de bara: - nä men det är bara för att du inte är van. Jag bara: - Ja det kan möjligtvis vara att jag inte är van, men nu känns det inte bra, det kan vara så att jag inte är van men det kan också vara så att det faktiskt är något fel, det känns inte bra. De bara : -Ja men det ser jättebra ut. Alltså jag kände mig som en, de lyssnade inte på mig, jag kände mig som en, jag vet inte, jag kände mig liksom ämm som att jag bara skulle sitta där och se bra ut som en jäkla modell eller nått. Så att, så att jag blir jätteupprörd för jag tycker att de borde ha lyssnat mer på mig så.” D6*

Negativa upplevelser av professionellas bemötanden påverkade i vilken grad deltagarna valde att fråga efter hjälp och beskrevs som att det kunde hindra eller begränsa den kontakt man valde att ha med habiliteringen i framtiden. Deltagarna målade upp en bild av ett ”vi och dom” perspektiv där personalen var av en annan sort som man inte riktigt förstod sig på. Personalen beskrevs bland annat som snikna och ovilligt inställda vilket bidrog till en upplevelse av att känna sig utelämnad och att det skapade ett misstroende mot vårdpersonal som helhet.

*”Det kanske bara är att de har fått, att de ska säga så. För att det går och lura nån.” D2*

En deltagare beskrev ett habiliteringsmöte där man träffades samtliga i teamet och hämtade in information om nuläget och statusen hos barnet för att sedan kunna göra en habiliteringsplanering:

*”För man sitter ju hur många som helst och sen ska man berätta om sig själv och sen och de är ju så nyfikna också. Dom här som sitter och...Jo men jag tycker inte om det. Alltså att man ska behöva prata om och om igen och sen så sitter alla och frågar om en. Så nä jag ringer om jag behöver hjälp. ....Om det hade vart en kontaktperson som hade kunna förmedlat istället för att sitta med en klump med massa nyfikna kärringar. Alltså som jag kallar dem. Men alltså sånt tycker jag inte om. Och det är säkert mer än jag som inte gör det.” D2*

I materialet framkom även en känsla av att man behövde kämpa och stå på sig för att få det man har rätt till. Att man har haft svårigheter i sin vardag som inte uppmärksammades och när man beskrev det för personal så möttes man av skepsis. Att man behövde vara påstridig för att få ta del av de hjälpmedlen man behövde beskrevs av en av deltagarna:

*”Att om man behöver något hjälpmedel så är det oftast man själv som får säga till och man får liksom stå på sig.” D1*



## Att förmå och tro på sig själv

Temat *Att förmå och tro på sig själv* var sprunget ur deltagarnas upplevelser av hur deras förmåga och tro på sig själv påverkade möjligheten till delaktighet. För att kunna tolka och förstå den information som ges och kunna vara med och påverka krävs att man som person innehar vissa funktioner. En av deltagarna som upplevde sig ha fått möjligheten att vara delaktig härrörde det till sina personliga förmågor:

*”Men jag tycker faktiskt att jag har kunnat diskutera men jag är ju pratglad som ni hör och där har man ju en funktionsuppsättning.”D1*

Genom flera av intervjuerna återkom åsikten att självständighet och egenansvar var något som var viktigt och något som Barn- och ungdomshabiliteringen behövde arbeta med. Deltagarna beskrev att för att vara delaktig krävdes det av dem att de klarade av att vara självständiga och ta tag i saken själva men att förmågan och orken ibland kunde begränsa:

*”Jag har ju haft den oturen att där jag bor har de bytt sjukgymnast rätt ofta och då måste man hålla den kontakten själv och ta reda på vilken som kommer ny...och jag känner att jag orkar inte med det.”D2*

Deltagarnas förutsättningar och deras erfarenheter påverkade dem och deras möjlighet att delta. Att deras syn på sig själva och sin funktionsnedsättning ibland upplevdes som ett hinder för att uppleva delaktighet. Att de hade varit tvungna att vara starka eller att de hade blivit starka i sin person hade hjälpt dem att vara delaktiga. En deltagare beskrev:

*”Nä jag tycker inte...någon har hjälpt mig med mina styrkor...Jag är ju rätt så stark. Jag har ju i och med att jag har gått igenom så pass mycket...så har jag växt som person.” D2*

Underförstått växte en känsla av att deltagarna upplevde en frustration över att möjligheten till delaktighet hindrades av deras funktionsnedsättning. Att synen på sig själv och sin förmåga fungerade som en resurs eller ett hinder för delaktighet.

## Att ha en stöttande och möjliggörande omgivning

Flera av de kategorier som framkom i temat *Att ha en stöttande och möjliggörande omgivning* upplevdes som både möjliggörande och hindrande faktorer till delaktighet. Dessa faktorer låg i omgivningen runt barnet till exempel andra personer, upplägget på mötet och verksamhetens tillgänglighet. Platsen där man bodde och avståndet var faktorer som deltagarna upplevde påverkade vilken hjälp man fick och hur enkelt det var att tillgodose sig av habiliteringens resurser. En annan faktor som enligt deltagarna påverkade var tid. Att man fick ta den tid man behövde och att det inte blev stressigt. En deltagare beskrev en upplevelse av att personalen inte tog sig tid:

*”Ofta så har jag hört att folk har sagt att ja men det är för att vi har så lite tid på oss. Det är för att det är stressigt och sådär. Jag tycker liksom ändå att jag inte är långsammare än alla andra, jag hör kanske lite dåligt men jag är inte långsammare. Så jag tycker liksom ändå att de ska prata med mig, det är mycket därför jag ibland till exempel jag träffar inte habiliteringen så ofta nu” D6*

En annan deltagare beskrev en positiv upplevelse av att någon tog sig tiden att förklarade så att man förstod.

*”De satte sig ner tog sig tiden att förklara så att jag förstod utifrån mina förutsättningar” D4*

Föräldrar beskrevs i intervjuerna som en möjliggörande faktor för att individen skulle kunna vara delaktig. Föräldrarna kunde vara en tillgång för att hjälpa till att tolka information och beskriva det som man inte förstod. Det beskrevs att föräldrar varit ett nödvändigt stöd för att driva på processen när barnet och ungdomen själv inte hade orken att göra det. Föräldrarna kämpade för att deras barn skall få det de hade rätt till och för att komma i kontakt med personal.

*”Mamma och pappa liksom stötta mig jättemycket....vad skulle jag ha gjort om inte jag hade haft så bra föräldrar.” D2*

En annan del av temat var en önskan om ett starkare samarbete mellan de olika samhällsinstanser som fanns runt barnet. Det upplevdes som att det var för långa avstånd mellan skola, habilitering, familjen och barnet och att det försvårade för barnet och ungdomen att vara

delaktig inte bara i kontakten med habiliteringen utan även i livet. De unga vuxna uttryckte även förebilder och gruppinsatser som möjliggörande faktorer. En av deltagarna beskrev:

*”Jag tror det är viktigt om ni skapar sådana här grupper att man har en förebild...någon äldre som liksom kan berätta om sin ungdom och liksom kan berätta om sitt liv. Just det här med förebildstänket.” D1*

Att arbeta med förebilder och grupper för att stärka barns delaktighet tyckte deltagarna att Barn- och ungdomshabiliteringen borde fokusera mer på. För att barnen skulle få se att de finns fler som ”jag”.

## Diskussion

### Metoddiskussion

Denna uppsats genomfördes som en del av ett större projekt där syftet var att utveckla ett digitalt verktyg. Denna kontext kan ha påverkat deltagarnas svar. Tankar från deltagarna som låg för nära utvecklingen av det digitala verktyget uteslöts ur analysen, vilket kan ha påverkat att den möjlighet som teknologi och teknik har för att möjliggöra aktivitet och delaktighet inte fångas upp i denna uppsats.

För att öka resultatets tillförlitlighet har författarna varit tydliga med hur urval, datainsamling, dataanalys gått till och motiverat val som gjorts under arbetets gång. Tillförlitlighet innebär att man är tydlig med sina ställningstaganden genom hela processen (Granskär & Höglung-Nielsen, 2008). Den ursprungliga intensionen med denna uppsats var att genomföra fokusgruppintervjuer men den första fokusgruppintervjun resulterade i en par intervju och den andra fokusgruppintervjun fick inte karaktären av en fokusgruppintervju p.g.a. faktorer som den kognitiva nivån hos deltagarna, begränsat med tid och tekniska kommunikationsproblem. Beslutet togs därför att genomföra fördjupade enskilda intervjuer som ett komplement. Insamlingsmetod och upplägg på intervjun kan därför ha påverkat resultatet. Krol et al. (2013) konstaterar av det är att föredra att kunna göra upprepade intervjuer samt konstaterar fördelen med enskilda intervjuer vilket blev tydligt under insamlingen av data. De enskilda intervjuerna gav ett annat djup och blev mer personliga. Det finns en möjlighet att de två personer med vilka

det utfördes enskilda intervjuer kan ha påverkat resultatet starkt då dessa utgjorde en stor del av det insamlade materialet. För de enskilda intervjuerna tillfrågades fyra personer varav två tackade nej. Med den valda målgruppen är det inte ovanligt att bortfallet blir stort. Detta har visat sig förkomma vid andra studier på liknande målgrupp (Krol et al., 2013). De två personerna som tackade ja kan mycket väl ha skilda upplevelser mot de två som tackade nej men förhoppningen är att dessa personers upplevelser ändå fångades i grupp- och/eller par intervjun.

En svaghet med denna uppsats kan vara att de unga vuxna som intervjuades ser tillbaka på händelser som kan vara 10-20 år gamla och kanske inte representerar det nuvarande arbetssättet på Barn- och ungdomshabiliteringen. Att sammanhanget av upplevelserna sträcker sig från Barn- och ungdomshabiliteringen till Vuxenhabiliteringen till skolan och vården är något som måste tas i beaktande. Ett ställningstagande gjordes när beslutet togs att alla diskussioner trots allt rörde sig om Barn- och ungdomshabiliteringen även om exempel ibland hämtades av de unga vuxna utanför verksamheten. Giltigheten i resultaten trots en annan kontext bekräftades av en studie genomförd inom Barn- och ungdomspsykiatri (Gondek et al., 2017). Resultaten i studien av Gondek et al. (2017) hade flera paralleller till resultaten i denna uppsats som vikten av att bli lyssnad på, att respektera barnets åsikter, kvalitén på relationen, bristen på kontinuitet och komplexiteten i föräldrars närvaro. Barn och ungdomar har rätt att vara delaktiga och behov av att bli lyssnade på oavsett kontext vilket bekräftas av flera studier (Gondek et al., 2017; Gillijam et al., 2016). Denna uppsats kontext är Barn- och ungdomshabiliteringen och de unga vuxnas möten med personal där under sin tid som barn och ungdomar. Giltigheten i resultaten, hur nära sanningen resultatet kommer är subjektiv då det inte finns en sanning som är korrekt (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008). Genom att vara tydliga med tillvägagångsätt och visa på citat kan läsaren skapa sig en egen uppfattning om det som beskrivs är det som studien var ämnad till att beskriva. Resultatet kan ha påverkats av att författarna till denna uppsats delar bakgrund och förförståelse. Det finns en risk att denna förförståelse kan ha påverkat tolkningen av resultatet. Trots en intension att inte tänka i teorier och modeller förrän efter att analysen var klar, då analysmetoden som valdes var en induktiv analysprocess, var detta ändå något som kan ha påverkat slutresultatet.

Överförbarheten, att kunna tillämpa resultaten på andra grupper (Granskär & Höglund-Nielsen, 2008), som i detta arbete skulle kunna vara aktuellt till andra åldersgrupper eller andra diagnosgrupper är alltid önskvärt, men syftet med denna uppsats var snarare att nå en djupare förståelse vilket speglas av vald urval- och analysmetod. Då syftet var att få en ökad förståelse av unga vuxnas upplevelser som barn och unga finns det en möjlighet att deltagarnas starkaste upplevelser var närmare i tiden varför det yngre barnets upplevelse kanske inte fångades i denna uppsats. Detta är något som skulle kunna fångas i en kommande studie. Det finns även behov av ytterligare forskning för att bekräfta denna uppsats resultat.

## Resultatdiskussion

Syftet med denna uppsats var att undersöka hur unga vuxna upplevt möjligheten till delaktighet i sin tidigare kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen. Möjligheten till delaktighet ansågs vara orättvis. Deltagarna uttryckte att delaktighet gavs till de individer som hade förmågan att själva ta tag i saken men att det önskades stöd för att göra barnets röst hörd när inte förmågan fanns där. Det framkom i intervjuerna att flera av deltagarna upplevde övergången till vuxenhabiliteringen som positiv i den bemärkelse att de blev respekterade och fick ett större egenansvar där vilket kunde tolkas som att Barn- och ungdomshabiliteringen inte har kunnat tillgodose detta behov.

Deltagarna ansåg att möjligheten till delaktighet påverkades av individens resurser och begränsningar där självkänsla, förmåga och tron på den egna kapaciteten låg som grund för förmågan till självständighet och egenansvar. En individs upplevda förmåga och en individs tro på sin egen kapacitet kan påverka kommande beteende enligt Banduras ”The self-efficacy theory” (Strauser, 1995). De deltagare som upplevde en hög själv-förmåga uttryckte ett större egenansvar och hade även fler positiva upplevelser av delaktighet i sin kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen. Själv-förmågan påverkas av tidigare erfarenheter vilket i sin tur påverkar framtida beteende (Strauser, 1995). Imms, Adair, Keen, Ullenhag, Rosenbaum & Granlund (2015) tar upp hur interna faktorer som aktivitetskompetens, själv-känsla, självförmåga och vilja påverkas av tidigare upplevelser, vilket i sin tur påverkar kommande upplevelser av delaktighet. Resultatet visade hur tidigare negativa upplevelser kunde påverka viljan till framtida kontakt. Hemmingsson och Jonsson (2005) bekräftar att större hänsyn

behöver tas till individers upplevelser. Detta då tidigare upplevelser kan påverka en individs utförande och påverka en individs vilja att utföra en aktivitet i framtiden (Eakman, 2015; Söderbäck, Coyne & Harder, 2011). Det fanns en frustration hos deltagarna att möjligheten till delaktighet var upp till dem själva, denna frustration bidrog till att skapa en känsla av orättvisa och utanförskap. Utifrån detta resonemang är det rimligt att anta att personer med en lägre upplevd självförmåga kommer vara mindre benägna att söka kontakt med vården i vuxen ålder på grund av sina negativa upplevelser.

Deltagarna i denna uppsats upplevde att den sociala och fysiska miljön påverkade möjligheten till delaktighet. Trots de unga vuxnas funktionsnedsättningar var upplevelsen av resurser och hinder i den sociala miljön i form av personal och föräldrar större än upplevelser av resurser och hinder i den fysiska miljön. Barn och ungdomars möjlighet till delaktighet kan enligt PEO-P (Christiansen, Baum & Bass, 2015) och Imms et al. (2016) påverkas av både externa faktorer i miljön och interna faktorer hos personen. Externa faktorer utanför habiliteringens verksamhet är svåra att påverka men när kontexten är delaktighet i sin egen habilitering har verksamheten en direkt möjlighet att påverka (FoU, 2016). I Synnerhet i de fall som mötet med barnet sker innanför verksamhetens väggar då den professionella och verksamheten i dessa fall har en möjlighet att planera och anpassa såväl den sociala som den fysiska miljön efter barnets förutsättningar. I en studie av Hammel et. al (2008) lyfts vikten av den sociala miljön där delaktighet ses som en dynamisk process mellan individen och den sociala miljön. Den sociala miljöns komplexitet speglas i PEO-Ps miljöfaktorer där begrepp som kulturell miljö, sociala skyddsnät, utbildning och policys alla sammanvävs i det som påverkar de sociala faktorerna i omgivningen runt en individ (Christiansen, Baum & Bass, 2015). En slutsats kan vara att denna komplexitet i den sociala miljön runt barnet behöver bli tydligare, professionella runt barnet behöver bli bättre på att identifiera sociala omgivningsfaktorer och hur dessa kan påverka det enskilda barnets delaktighet. Att se hur föräldrar och personal kan behövas som stöd men även att se hur detta kan påverka möjligheten för barnets röst att bli hörd och barnets möjlighet till självständighet och upplevelse av egenmakt. Detta bekräftas av så väl resultaten i denna uppsats som i en studie från Barn- och ungdomspsykiatri av Gondek et al. (2017). Lerdal och Sørensen (2013) skriver hur överbeskydd från föräldrar kan påverka barnets självbild och framtida självständighet. Att barnets perspektiv lyfts och de professionella visar att barnets synpunkt är viktigt kan hjälpa barnet i denna process. Om barnet ges möjlighet till delaktighet i processen får barnet en möjlighet att utvecklas och växa. En del av denna utveckling där barnet lär känna

sig själv, sina styrkor och begränsningar, växer barnet och står starkare inför en kommande övergång till vuxenhabiliteringen och livet som vuxen. Genom att förbättra interna resurser som kunskap, självkänsla, självförtroende och autonomi fås enligt Tengblad (2007) en ökad förmåga att kontrollera sin hälsa och sitt liv. Detta kan uppnås genom en stöttande och möjliggörande miljö. Att det är omgivningen som är en förutsättning för att en ökad delaktighet och egenmakt ska bli möjlig och inte barnets förmåga eller upplevda själv-förmåga. Samhället har en skyldighet att se till att alla barn oavsett funktionsnedsättning upplever aktivitetsrättvisa (Christiansen & Townsend, 2010). Barn har rätt att få delta aktivt i sin vård utifrån sina önskemål och inte utifrån sin förmåga. Om barnet inte har förmågan eller inte upplever sig ha förmågan beror detta på att omgivningen har misslyckats med att skapa rätt förutsättningar utifrån barnets perspektiv.

Resultatet i denna uppsats visade att deltagarna upplevde att personalen utifrån förutfattade meningar trodde sig veta vad barnet behövde. Även Hammel et al. (2008) beskriver hur det i ICF är den professionellas bedömning som räknas som den rätta. Den professionellas perspektiv ses som viktigare än individens. Barnets perspektiv behöver för den sakens skull inte alltid vara det rätta utan det är en balansgång som beror på situationen (Coyne & Harder, 2011) men den subjektiva upplevelsen måste efterfrågas för att få fram barnets uppfattning och upplevelse av situationen. Finns det en risk att barn tvingas till beslut som de inte är mogna för och det därför är bättre att utgå från professionellas eller föräldrars synpunkter istället? Sheir (2001) beskriver hur detta ofta är en felaktig utgångspunkt och att det är betydligt större risk att vuxna undervärderar barns förmåga och vilja att delta än att de överskattar den. Även detta bekräftas i resultatet av denna uppsats där de unga vuxna upplevt att man ibland varit tvungen att utesluta föräldrarna ur rummet för att få den professionella att vända sig till barnet/ungdomen. Verksamheten behöver stöd, riktlinjer och verktyg som möjliggör ett arbete för en ökad delaktighet. Hur ser de yrkesverksamma inom Barn- och ungdomshabiliteringen på deras möjligheter att utföra ett personcentrerat arbetssätt som stödjer en ökad delaktighet för barnet? Finns stöd från verksamheten och finns de rätta verktygen för ett sådant arbetssätt tillgängliga? Detta skulle en framtida studie kunna visa.

I en verksamhet som ska arbeta mot en ökad självständighet och delaktighet i samhället (Tetchner, Hesselberg & Schiørbeck, 2003) behövs verktyg och arbetssätt som strävar mot

samma mål. Behovet finns av ett verktyg som utgår från den komplexitet som finns mellan person- och omgivningsfaktorer och ett verktyg som fångar barnets upplevelser och känslor. Ett verktyg som bygger på ICF begränsar denna möjlighet. Användandet av PEO-P skulle istället kunna möjliggöra ett arbetssätt där individen oavsett ålder placeras i fokus och där dennes upplevelser, önskemål och motivation får styra processen. Ett arbete med vägledning av PEO-P skulle gå i linje med resultaten från denna uppsats och fungera som en brygga mellan habiliteringen, individen och dennes omgivning.

## Slutsats

En objektiv bedömning av delaktighet exkluderar flera målgrupper från möjligheten att vara tillförlitliga delaktiga (Hemmingsson, 2016). Detta går emot FNs barnkonvention där alla barn har samma rättigheter (UNICEF, 2017). För att undvika att barnet/ungdomen känner sig utelämnad och för att få en mer rättvis vård behöver de professionella ge alla barn och ungdomar samma möjlighet att vara delaktiga oavsett funktionsnedsättning. Att arbeta för att individen ska ges möjlighet till delaktighet kräver en omgivning och verksamhet som stöttar upp och utgår från barnets förutsättningar vilket går i linje med Stadnyk, Townsend & Wilcocks (2010) vision om aktivitetsrättvisa.

Av vikt för arbetsterapeuter och en av arbetsterapeutens primära kompetenser vid bedömning är att observera i aktivitet (FSA, 2017; Molineux, 2010). Som framkom i detta arbete behöver arbetsterapeuten även komma ihåg att fråga barnet eller som en av deltagarna sa *”Man kan inte se hur något känns!”* vilket är ett viktigt budskap ut till de professionella i verksamheten. Upplevelsen eller känslan vid utförandet av en aktivitet är något subjektivt som man inte kan se utan något som man måste fråga barnet om.

I de fall som interna och externa faktorer begränsar möjligheten till delaktighet så behöver arbetsterapeuter identifiera och arbeta med dessa faktorer. I denna uppsats har betydelsen av den sociala miljön blivit tydlig samt hur tidigare negativa upplevelser kan påverka barnets inställning till framtida kontakter. Det har även varit tydligt att föräldrarnas stöd behövs i



mötet med Barn- och ungdomshabiliteringen men att det enligt deltagarna finns ett problem i att de professionella i många fall vänder sig till föräldern i första hand. Men istället för att fastna i en diskussion om familj- eller barnperspektiv är det viktigt att se till att barnets perspektiv kommer fram (Söderbäck et al., 2011). Att lyfta barnets perspektiv och främja en förskjutning av delaktighet där barnet behandlas som den huvudsakliga klienten. Först då kan den professionella förbereda barnet inför det kommande vuxenlivet.

## Referenser

- Arcuri, G. G., McMullan, A. E., Murray, A. E., Silver, L. K., Bergthorson, M., Dahan-Oliel, N., & Coutinho, F. (2015). Perceptions of family-centred services in a paediatric rehabilitation programme: strengths and complexities from multiple stakeholders. *Child: Care, Health & Development*, 42(2), 195-202. doi:10.1111/cch.12308
- Arvidsson, S., Gilliam, B. S., Nygren, J., Ruland, C. M., Nordby-Boe, T. & Svedberg, P. (2016). Redesign and Validation of Sisom, an Interactive Assessment and Communication Tool for Children With Cancer. *JMIR mhealth and uhealth*, 4(2), 1-15. doi:10.2196/mhealth.5715
- Baum, C. M., Christiansen, C. H. & Bass, J. D. (2015). The Person- Environment- Occupation- Performance (PEOP) Model. I C. H., Christiansen, C. M., Baum, J. D., Bass (Red.), *Occupational Therapy Performance, Participation and Well-Being* (s. 49-56). Thorofare: SLACK Incorporated.
- Christiansen, C., Baum, C. M., & Bass, J. D. (2015). *Occupational therapy: performance, participation and well-being*. Thorofare: SLACK Incorporated.
- Christiansen, C., H. & Townsend, E., A., (2010). *Introduction to occupation: The art and science of living*. New Jearsey: Pearson.
- Costa, U. M., Brauchle, G. & Kennedy-Behr, A. (2017). Collaborative goal setting with and for children as part of therapeutic intervention. *Disability & Rehabilitation*, 39(16), 1589-1600. doi:10.1080/09638288.2016.1202334

Coster, W., & Khetani, M. A. (2008). Measuring participation of children with disabilities: Issues and challenges. *Disability And Rehabilitation*, 30(8), 639-648.

Coyne, I., & Harder, M. (n.d). Children's participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *Journal Of Child Health Care*, 15(4), 312-319.

DePoy, E. & Gitlin, L. N. (2005). *Introduction to research: understanding and applying multiple strategies*. St. Louis: Elsevier Mosby.

Eakman, A. M. (2015). Person Factors: Meaning, Sensemaking, and Spirituality. I . H., Christiansen, C. M., Baum, J. D., Bass (Red.), *Occupational Therapy Performance, Participation and Well-Being* (s .313-332). Thorofare: SLACK Incorporated.

Folkhälsomyndigheten. (2017). Unga och unga vuxna. Hämtad 2017-09-13 från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/hiv-och-sti-prevention/preventionsgrupper/ungdomar-och-unga-vuxna/>

Forsknings- och utvecklingsenheten Habilitering och Hjälpmedel. (2003). *Barns upplevelse av delaktighet i sin habilitering* (FOU 1/2003). Lund: FoU.

Forsknings- och utvecklingsenheten Habilitering och Hjälpmedel. (2016). *DELAKTIGHET inom Habilitering och hjälpmedel i Region Skåne* (FoU 4/2016). Hämtad från: [https://www.google.se/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://vard.skane.se/siteassets/habilitering-och-rehabilitering/dokument/fou-rapporter/fourrapport-2016nr4.pdf&ved=0ahUKEwjLhKGxnaXWAhVBQZoKHXZhB9AQFggcMAA&usg=AFQjCNFdpi\\_HWJcaAcDj9E0iPZex9yi\\_nA](https://www.google.se/url?sa=t&source=web&rct=j&url=https://vard.skane.se/siteassets/habilitering-och-rehabilitering/dokument/fou-rapporter/fourrapport-2016nr4.pdf&ved=0ahUKEwjLhKGxnaXWAhVBQZoKHXZhB9AQFggcMAA&usg=AFQjCNFdpi_HWJcaAcDj9E0iPZex9yi_nA)

Forsman, B. (1997). *Forskningsetik – En Introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter. (2012). *Etisk kod för arbetsterapeuter*. Nacka: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter.

Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter. (2017). Kompetensbeskrivning. Hämtad 2017-09-25 från: <http://www.arbetsterapeuterna.se/Min-profession/Kompetensbeskrivningar/>

Gillham, B. (2008). *Forskningsintervjun: Tekniker och genomförande*. Malmö: Studentlitteratur.

- Gilljam, B. M., Arvidsson, S., Nygren, J., & Svedberg, P. (2016). Promoting participation in healthcare situations for children with JIA: a grounded theory study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *11*(1), 1-10. doi:10.3402/qhw.v11.30518
- Gondek, D., Edbrooke-Childs, J., Velikonja, T., Chapman, L., Saunders, F., Hayes, D., & Wolpert, M. (2017). Facilitators and Barriers to Person-centred Care in Child and Young People Mental Health Services: A Systematic Review. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, *24*(4), 870-886. doi:10.1002/cpp.2052
- Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur.
- Graneheim, U. H., Lindgren, B., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, *56*(9), 29-34. doi:10.1016/j.nedt.2017.06.002
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, *24*(2), 105-112.
- Hammel, J., Bogner, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, *30*(19), 1445-1460.
- Hanna, K. & Rodger, S. (2002). Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent–therapist collaboration. *Australian Occupational Therapy Journal*, *49*(1), 14–24.
- Hemmingsson, H. (2016). Delaktighet i skolmiljön. I A. C. Eliasson, H. Lindström, & M. Peny-Dahlstrand (Red.), *Arbetsterapi för barn och ungdom* (s. 179-191). Lund: Studentlitteratur.
- Hemmingsson, H., & Jonsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health-some critical remarks. *American journal of occupational therapy*, *59*(5), 569-576. doi:10.5014/ajot.59.5.569
- Hsieh, H., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, *15*(9), 1277-1288. doi:10.1177/1049732305276687

Imms, C., Granlund, M., Wilson, P. H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P. L., & Gordon, A. M. (2016). Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(1), 16-25. doi:10.1111/dmcn.13237

Imms, C., Adair, B., Keen, D., Ullenhag, A., Rosenbaum, P., & Granlund, M. (2015). 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental Medicine And Child Neurology*, 58(1), 29-38. doi:10.1111/dmcn.12932

Jacobsson, H. (2016). Arbetsterapeutens roller och verksamheter. I A. C. Eliasson, H. Lindström, & M. Peny-Dahlstrand (Red.), *Arbetsterapi för barn och ungdom* (s. 107-118). Lund: Studentlitteratur.

Kjellberg, A., & Hellberg, K. (2016). Transition till vuxenlivet. I A. C. Eliasson, H. Lindström, & M. Peny-Dahlstrand (Red.), *Arbetsterapi för barn och ungdom* (s. 93-103). Lund: Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.

Krol, M., Sixma, H., Meerdink, J., Wiersma, H., & Rademakers, J. (2013). Exploring young patients' perspectives on rehabilitation care: methods and challenges of organizing focus groups for children and adolescents. *Child: Care, Health & Development*, 40(4), 507-514. doi:10.1111/cch.12095

Law, M., Dunn, W., & Baum, C. (2017). General Measures of participation across the lifespan. I M., Law, C., Baum and W., Dunn (Red.), *Measuring Occupational Performance. Supporting Best Practice in Occupational Therapy* (s. 115-152). Thorofare: SLACK Incorporated.

Lerdal, B., & Sørensen, K. (2013). Familjearbete i habilitering. I S. v., Tetzchner, F., Hesselberg, H., Schjørbeck. (Red.), *Habilitering: tvärprofessionellt arbete med barn och ungdomar som har utvecklingsmässiga funktionsnedsättningar* (s. 400-429). Lund: Studentlitteratur.

Molineux, M. (2010). Occupational Science and Occupational Therapy: Occupation at Center Stage. I C. H., Christiansen & E. A., Townsend. (Red.), *Introduction to occupation : the art and science of living* (s. 359-384). Upper Saddle River, NJ: Pearson.

Munkholm, M. (2016). Aktivitet och hälsa. I A. C. Eliasson, H. Lindström & M. Peny-Dahlstrand (Red.), *Arbetsterapi för barn och ungdom* (s. 43-51). Lund: Studentlitteratur.

Paulsson, G. (2008). Fenomenografi. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 73-84). Lund: Studentlitteratur.

Peny-Dahlstrand, M. (2016). Aktivitetens betydelse för barn och ungdom. I A. C. Eliasson, H. Lindström, & M. Peny-Dahlstrand (Red.), *Arbetsterapi för barn och ungdom* (s. 23-34). Lund: Studentlitteratur.

Peny-Dahlstrand, M. & Krumlinde -Sundholm, L. (2016). Processen i arbetsterapi för barn och ungdom. I A. C. Eliasson, H. Lindström & M. Peny-Dahlstrand (Red.), *Arbetsterapi för barn och ungdom* (s. 119-126). Lund: Studentlitteratur.

Rainey, L., van Nispen, R., van der Zee, C., & van Rens, G. (2014). Measurement properties of questionnaires assessing participation in children and adolescents with a disability: a systematic review. *Quality of Life Research*, 23(10), 2793-2808. doi:10.1007/s11136-014-0743-3

Regeringen. (2017). Nästa steg för att göra barnkonventionen till svensk lag. Hämtad 2017-12-04 från: <http://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2017/07/nasta-steg-for-att-gora-barnkonventionen-till-lag/>

Region Skåne. (2018). Habilitering och hjälpmedel. Hämtad 2018-01-04 från <https://vard.skane.se/habilitering-och-hjalpmedel/>

Rodger, S., & Keen, D. (2010). Child- and Family-centred service provision. I S. Rodger (Red.), *Occupationcentred practice with children: A practical guide for Occupational therapists* (s. 45-74). New jersey: Wiley blackwell.

Shier, H. (2001). Pathways to participation: openings, opportunities and obligations. *Children & Society*, 15(2), 107-117. doi:10.1002/CHI.617

Socialstyrelsen. (2010). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa : svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Stadnyk, R. L., Townsend, E. A., & Wilcock, A. A. (2010). Occupational justice. I C. H, Christiansen, & E. A., Townsend. (Red.), *Introduction to occupation : the art and science of living* (s.329-358). Upper Saddle River, NJ: Pearson.

Stefánsdóttir, S., & Egilson, S. T. (2016). Diverging perspectives on children's rehabilitation services: a mixed-methods study. *Scandinavian Journal Of Occupational Therapy*, 23(5), 374-382. doi:10.3109/11038128.2015.1105292

Stenhammar, A. M. (2010). *Lyssna på mig! Barn och unga med funktionsnedsättning vill vara delaktiga i möten med samhällets stödsystem*. Hämtad 2017-09-13 från:

<https://www.google.se/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.handikappforbunden.se/PageFiles/945/Lyssna%2520p%25C3%25A5%2520mig.pdf&ved=0ahUKEwjoueKpp6XWAhVJSZoKHep6Cu4QFggcMAA&usg=AFQjCNHWTPDVD3YM9WRj-XopwVEB-6iXRQ>

Stenhammar, A. M., Rinnan, T., & Nydahl, E. (2011). *Lyssna på oss!*. Hämtad 2017-09-13 från:

[https://www.google.se/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.hso.se/Global/Barn%2520och%2520unga/Lyssna%2520p%25C3%25A5%2520oss!.pdf&ved=0ahUKEwiHiJ7qpaXWAhWrfZokHUTqD-sQFggcMAA&usg=AFQjCNGXbLp4\\_NxbTxmjBhqJLApdcaL\\_7Q](https://www.google.se/url?sa=t&source=web&rct=j&url=http://www.hso.se/Global/Barn%2520och%2520unga/Lyssna%2520p%25C3%25A5%2520oss!.pdf&ved=0ahUKEwiHiJ7qpaXWAhWrfZokHUTqD-sQFggcMAA&usg=AFQjCNGXbLp4_NxbTxmjBhqJLApdcaL_7Q)

Strauser, D. (1995). Applications of self-efficacy theory in rehabilitation counseling. *Journal Of Rehabilitation*, 61(1), 7-11.

Söderbäck, M., Coyne, I., & Harder, M. (2011). The importance of including both a child perspective and the child's perspective within health care settings to provide truly child-centred care. *Journal of Child Health Care*, 15(2), 99-106. doi:10.1177/1367493510397624

Tengland, P. (2007). Empowerment: A goal or a means for health promotion. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10(7), 197-207. doi:10.1007/s11019-006-9027-1

Tetzchner, v., S., Hesselberg, F., & Schiorbeck, H. (2003). Funktionshinder, habilitering och livskvalitet. I S. v., Tetzchner, F., Hesselberg, & H., Schiorbeck. (Red.), *Habilitering:*

*tvärprofessionellt arbete med barn och ungdomar som har utvecklingsmässiga funktionsnedsättningar* (s. 23-44). Lund: Studentlitteratur.

Townsend, E. A., & Polatajko, H. J. (2007). *Enabling occupation II : advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation*. Ottawa: CAOT Publications ACE.

UNICEF. (2017). Barnkonventionen. Hämtad 2017-09-10 från:  
<https://unicef.se/barnkonventionen>

WHO. (2017). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Hämtad 2017-12-11 från: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

Wong, S. R., & Fischer, G. (2013). Comparing and Using Occupation-Focused Models. *Occupational therapy in Health Care*, 29(3), 297-315. doi:10.3109/07380577.2015.1010130

Øien, I., Fallang, B., & Østensjø, S. (2010). Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child: Care, Health & Development*, 36(4), 558-565. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01038.x

## Bilaga 1 – Frågor grupp- och parintervju

1. Hur har er kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen sett ut?
2. Vad innebär att vara delaktig i sin habilitering för er?

Vad var det som gjorde att ni kände er delaktiga då?

3. Vad kan påverka ett barns/ungdoms möjlighet till att vara delaktig i sin habilitering?

Vad kan underlätta/Vad kan hindra?

4. Hur upplever ni möjligheten att vara delaktig i sin egen vård inom habiliteringen?
  - Möjligheten att uttrycka behov
  - Möjligheten att göra val/önskemål
  - Möjligheten till kontroll i habiliteringsplaneringen
5. Vilka önskemål har ni i utvecklingen av ett digitalt kommunikationsverktyg?
  - Vad skulle ett digitalt kommunikationsverktyg betyda för er?
  - Hur tror ni ett digitalt kommunikationsverktyg skulle kunna öka möjlighet till att vara delaktig?
  - Vad måste vi tänka på i utvecklingen av ett digitalt kommunikationsverktyg?
6. Vilka hinder ser ni till att ett sådant kommunikationsverktyg skulle bli framgångsrikt?
  - Vad skulle enligt er vara ett tecken på framgång för ett sådant kommunikationsverktyg?
  - Om ni skulle titta tillbaka om fem år vad skulle vara ett kvitto på framgång?
7. Hur vill du vara fortsatt involverad i projektet?
8. Vem behöver vi mer tala med?



## Bilaga 2 – Frågor fördjupade enskilda intervjuer

1. Dina möten med Barn- och ungdomshabiliteringen
  - Var har ni träffats?
  - Vilka har varit med?
2. Barn- och ungdomshabiliteringen brukar kalla förälder och barn till ett planeringsmöte där man vill få information om barnet inom olika områden för att veta vad barnet behöver hjälp med.
  - Kan du berätta om ett planeringsmöte som du varit med på?
3. Hur har din ålder påverkat samtalet vid planeringsmötena?
4. Hur upplever du att dina åsikter och tankar kommit fram?
  - Ett exempel?
  - När har det känts viktigt?
5. Hur har du fått vara med och påverka och bestämma?
  - Ett exempel?
  - När har det känts viktigt?
6. Vad har varit avgörande för att du har kunnat vara delaktig?
7. Hur kan Barn- och ungdomshabiliteringen få reda på om du har problem och behöver hjälp?
  - Vem tar kontakten?/Med vem ska kontakten ske?
8. När tror du ett digitalt verktyg kan komma till mest användning och nytta?
  - Inför, under eller efter ett planeringsmöte?
  - Hemifrån eller på habiliteringen?
  - Vilka personer tycker du ska kunna ta del av informationen?

## Bilaga 3 - Informationsbrev



### **Vi vill fråga Dig om Du vill delta i en studie med titeln: Utveckling av ett Digitalt verktyg som stöd för att stärka barns delaktighet i barn- och ungdomshabilitering.**

#### **Bakgrund och syfte**

Barn med funktionsnedsättning har ibland svårt att berätta för de vuxna hur de mår och vad de tycker om det som händer på habiliteringen. Ibland glömmar de vuxna att fråga barnet vad barnet tycker om olika saker och vad som är viktigt för dem. Vi vill i denna studie utveckla ett digitalt verktyg som ska stödja barn med funktionsnedsättning att uttrycka vad som är viktigt för dem i den situation de befinner sig.

#### **Vill du delta?**

Du har fått detta brev för att Du har erfarenhet av habiliteringsverksamheten som patient, vårdnadshavare eller personal. Vi vill fråga Dig om Du vill delta i en intervju kring hur barns delaktighet kan främjas genom utvecklingen av ett digitalt verktyg.

#### **Hur går studien till?**

Om du väljer att delta innebär det att du kommer bli intervjuad i grupp eller enskilt. Under intervjuerna kommer några forskare att vara med. I dessa intervjuer vill vi få ta del av dina synpunkter och tankar kring utvecklingen av ett digitalt verktyg för barn med funktionsnedsättning.

#### **Finns det några fördelar?**

Genom att delta i den här studien får Du möjlighet att hjälpa oss att utveckla ett digitalt verktyg som kan göra så att barn lättare kan berätta hur de mår och vad de tycker om olika saker. Du bestämmer själv om Du vill vara med i studien, det är frivilligt. Du kan när som helst ångra Dig och avbryta Din medverkan utan att Du behöver tala om varför.

#### **Vänliga hälsningar**

Petra Svedberg

Projektledare, sjuksköterska, Professor i omvårdnad Högskolan i Halmstad

Telefon: 035- 16 76 93 E-post: [petra.svedberg@hh.se](mailto:petra.svedberg@hh.se)

## Bilaga 4 - Informerat samtycke



### Informerat samtycke till deltagande i studien

#### Utveckling av ett Digitalt verktyg som stöd för att stärka barns delaktighet i barn- och ungdomshabilitering.

Jag intygar härmed att jag har fått muntlig och skriftlig information om ovan rubricerade studie med syftet att utveckla ett digitalt verktyg för att stödja barn med funktionsnedsättning att vara mer delaktiga i sin habiliteringsplanering.

Jag **ger härmed mitt godkännande till att delta i studien**. Jag är medveten om att deltagandet är helt frivilligt och att jag när som helst utan närmare förklaring kan avbryta deltagandet.

---

Ort, datum

---

Underskrift

---

Namnförtydligande

Datum:

Kontaktperson underskrift:

---

Petra Svedberg

Projektledare, sjuksköterska, Professor i omvårdnad

Högskolan i Halmstad

Telefon: 035- 16 76 93 E-post: [petra.svedberg@hh.se](mailto:petra.svedberg@hh.se)