



HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

Magisterprogram i handikappvetenskap 60p

MAGISTERUPPSATS



"Hela tiden operationer för att göra ens kropp bättre"

Vuxna med cerebral pares och deras erfarenheter av fysisk aktivitet

Astrid Nybakken

Handikappvetenskap 30p

Halmstad 20150901

Abstract

In our society it is a strong focus on physical activity. Many people are engaged in some form of physical activity and exercise. From a public health perspective, a certain amount of physical activity is good. Similarly, a sedentary lifestyle increases the risk of lifestyle diseases. A person who has no disabilities should have ample opportunity to be physically active. There are different diagnoses or causes that lead to motor disability. Cerebral Palsy, CP, is the most common cause of motor disability for children. Most of those who have CP are adults. The purpose of this study is to describe the experiences of adults with cerebral palsy in relation to physical activity. What is the experience of participation in relation to physical activity is described, as well as the motivators. Four adults with CP, aged 20-42, participated in the study. Qualitative approach in the form of semi-structured interview was used. Those who described a small degree of participation by children experienced an increase in participation with age, when they understand what and why they would do certain exercises. Motivation factors to be physically active are different, for example, it may be the experienced utility and satisfaction that can be decisive. The findings suggest that a supportive environment and to have the opportunity to try out various non-organized activities can have positive impact on the experienced participation and motivation factors, and thus help people keep a certain level of physical activity.

Key words: CP, adults, physical activity, participation and motivation.

Sammanfattning

I vårt samhälle är det stort fokus på fysisk aktivitet. Många bedriver någon form av fysisk aktivitet och träning. Ur ett folkhälsoperspektiv är en viss mängd av fysisk aktivitet bra. Likadant kan en stillasittande livsstil öka risken för livsstilssjukdomar. En person som inte har några funktionsnedsättningar, borde ha stora möjligheter för att vara fysisk aktiv. Det finns olika diagnoser eller orsaker som leder till motorisk funktionsnedsättning, varav cerebral pares (CP) är den vanligaste orsaken till funktionsnedsättningar för barn. De flesta av de som har CP är vuxna. Syftet med denna studie är att beskriva vilka erfarenheter vuxna med CP har i förhållande till fysisk aktivitet. Erfarenheter av delaktighet i förhållande till fysisk aktivitet beskrivs, samt vilka motivationsfaktorer som finns analyseras. Fyra vuxna med CP, i åldern 20-42, deltog i studien. Kvalitativ metod i form av semistrukturerade intervju användes. Resultaten visar att det finns stora variationer vad gäller delaktighet i förhållande till fysisk aktivitet, särskilt som barn och i viss utsträckning som vuxen. De som beskrev en liten grad av delaktighet som barn upplevde en ökande delaktighet med åldern, när de förstod vad och varför de skulle göra vissa övningar. Motivationsfaktorer för att vara fysisk aktiv är olika, till exempel kan det vara den upplevde nyttan eller glädjen som kan vara styrande. Slutsatserna tyder på att en stödjande omgivning och att ha möjligheten att prova på olika icke-organiserade aktiviteter kan ha positiv inverkan på den upplevde delaktigheten och vara motivationsfaktorer, och därmed bidra till att personerna kan hålla en viss nivå av fysisk aktivitet.

Nyckelord: CP, vuxen, fysisk aktivitet, delaktighet och motivation.

Innehållsförteckning

1.	Inledning	6
1.1.	Förförståelse	6
1.2.	Bakgrund.....	7
1.3.	Syfte och frågeställningar	9
1.4.	Definition av olika begrepp	9
2.	Teoretisk referensram.....	11
2.1.	Handikappvetenskapliga teorier	11
2.2.	Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF.....	12
2.3.	Delaktighet enligt ICF	13
2.4.	Delaktighet och normalisering.....	15
2.5.	Delaktighet och känsla av sammanhang.....	15
3.	Tidigare forskning.....	17
3.1.	CP i ett livsloppsperspektiv	17
3.2.	Fysisk aktivitet i relation till delaktighet	18
3.3.	Stillasittande aktiviteter	20
3.4.	Livsstilssjukdomar	20
3.5.	Tillfredshet, välmående och hälsa i stort	20
3.6.	Sammanfattning av tidigare forskning.....	21
4.	Metod	22
4.1.	Kvalitativ metod	22
4.2.	Kvalitativa intervjuer	23
4.3.	Urval	23
4.4.	Genomförande	24
4.5.	Analys	25
4.6.	Tillförlitlighet	26
4.7.	Etiska överväganden	26
5.	Resultat.....	28
5.1.	Informanterna.....	28
5.2.	Om temat fysisk aktivitet.....	29
5.3.	Vad, när och i vilket sammanhang fysisk aktivitet ingår.....	30
5.4.	Motivation.....	32
5.5.	Delaktighet.....	35
6.	Diskussion.....	38
6.1.	Resultatdiskussion	38
6.1.1.	Delaktighet.....	38
6.1.2.	Motivation.....	42
6.1.3.	Slutsatser.....	45
6.2.	Metoddiskussion	47
6.3.	Implikationer för praktiken och vidare forskning.....	50

7. Litteraturförteckning	54
Bilaga 1 Intervjuguide	62
Bilaga 2 Informationsbrev	64

1. Inledning

I vårt samhälle är det stort fokus på idrott, motion och fysiska aktiviteter. Att fysisk aktivitet och rörelse, i en viss mängd, är bra ur ett folkhälsoperspektiv finns det lite tvivel kring. Att förebygga sjukdomar och ha en bra hälsa kan vara skäl till att uppmuntra och lägga till rätta för möjligheter att vara fysisk aktiv. Människor utan funktionsnedsättningar har troligtvis färre hinder i vägen för att vara fysisk aktiva än människor som har funktionsnedsättningar. Trots funktionsnedsättningar borde det ändå finnas möjligheter för att vara fysisk aktiv.

I rapporten *Onödigt ohälsa* slås det fast att ”*en mycket stor del av samhällets samlade ohälsa finns bland människor med funktionsnedsättning*” (Arnhof, 2008, s. 7). En stor del av ohälsan hos personer med funktionsnedsättningar hör ihop med bland annat brist på inflytande och tillgänglighet (Arnhof, 2008). Troligtvis är hälsan hos personer med funktionsnedsättning sämre än den skulle behöva vara, och kan sannolikt förbättras om det riktas insatser mot levnadsvanor som till exempel stillasittande, rökning och övervikt (ibid.). Att förklara orsaker till varför människor med funktionsnedsättningar har sämre hälsa än de borde ha kan vara av intresse för personerna själva, men borde även vara intressant ur ett folkhälsoperspektiv. Detta väcker frågor om vilka erfarenheter personer med egen erfarenhet av funktionsnedsättning har av fysisk aktivitet och vad de anser stimulera respektive motverka att de är fysiskt aktiva.

1.1. Förförståelse

I 17 år har jag varit verksam som fysioterapeut och jag har jobbat inom olika verksamheter i Norge och Sverige. Att jobba inom rehabilitering har varit det som gett mig den största glädjen, de största utmaningarna, de största frustrationerna och de bästa möjligheterna att utvecklas själv och att utveckla verksamheten. Efterhand som åren har gått har mitt intresse i ständigt större grad riktats mot frågor som ”hur vet vi att detta är det bästa för brukaren, hur kan vi veta att brukaren har nytta av detta?” Och all tid som både rehabiliteringspersonal och brukarna lägger på olika insatser, är det värt det? Blir brukarna beroende av våra insatser eller lär de sig att lösa utmaningar själv? 2013 började jag läsa handikappvetenskap, parallellt som jag arbetade som fysioterapeut och yrkesutvecklare för fysioterapeuterna vid Vuxenrehabiliteringen

i en region i södra Sverige. Det öppnade mina ögon och gav mig en stabil grund för att arbeta vidare med verksamhetsutveckling. Även om jag inte är verksam som fysioterapeut längre, var det ändå självklart för mig att välja en inriktning på mitt arbete som har sitt ursprung i det jag har jobbat med i 17 år. Hälsa i stort för vuxna med funktionsnedsättningar är mitt intresseområde, och utifrån perspektivet hur vi som jobbar inom habiliteringsverksamheter kan ge brukaren de verktyg de behöver för att själva bestämma över sina liv. Det är inte ovanligt att fysioterapeuter förväntas ha ett visst förhållningssätt till fysisk aktivitet och träning, ofta kan det missuppfattas som att ju hårdare och oftare - ju bättre. Jag vill understryka att i denna studie är det inte min utgångspunkt att lägga värderingar i informanternas svar, utan jag är helt enkelt nyfiken på hur deras förhållande till fysisk aktivitet faktiskt ser ut.

1.2. Bakgrund

Det finns olika orsaker eller svårigheter som leder till motoriska funktionsnedsättningar. Den vanligaste orsaken till fysisk funktionsnedsättning hos barn och unga är Cerebral Pares (Bousquet, 2012). I 2007 kom en ny definition av CP: *”Cerebral Palsy (CP) describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, perception, cognition, communication, and behaviour, by epilepsy, and by secondary musculoskeletal problems”* (Rosenbaum et al., 2007, s.9). Till detta kan förtydligas att det är ett livslångt tillstånd. Dessutom är graden av CP olika, det vill säga den motoriska funktionsnedsättningen kan variera, likaså graden av till exempel sensoriska och kognitiva funktionsnedsättningar.

En hälsosam livsstil inkluderar träning och fysisk aktivitet och omvänt påverkar inaktivitet människor med CP på samma sätt som övrig befolkning; dvs större risk för att utveckla sekundära hälsoproblem (Svien et al., 2008; Rimmer & Rowland, 2008; Bania et al., 2011).

Det mesta av forskningen kring CP rör barn. Förbättringar och utveckling i vården gör nu att vuxna med CP som lär sig att gå i barndomen har nästan lika lång förväntat levålder som

övrig befolkning. De flesta som har CP blir idag vuxna, och de flesta som har CP är vuxna (Strauss et al., 2008; Alriksson-Schmidt et al., 2014).

De senaste 15 åren har det kommit en växande mängd forskning som belyser olika frågor ur ett hälso- och livslängdsperspektiv och det bör uppmärksammas att vuxna med CP får andra medicinska problem än vad barn generellt har (Strauss et al., 2004; Hilberink et al., 2007; Turk, 2009). Barn har ett mera intensivt behandlingsprogram och bättre uppföljningsrutiner jämfört med ungdomar och vuxna (Bousquet, 2012; Alriksson-Schmidt et al., 2014), och detta kan sättas i ett livsperspektiv: det mesta av livet levs efter 18 års ålder. CP är ett livslångt tillstånd och det är därför en paradox att fokus på habiliterande insatser i så stor grad riktas på barn och så lite på vuxna (Jeglinsky et al., 2010; Horsman et al., 2010). Även om det finns viss kunskap om en tilltagande funktionsnedsättning hos vuxna med CP finns det sämre och färre tillgängliga resurser (van der Slot et al., 2007).

Det är utfört relativt lite forskning på fysisk aktivitet hos vuxna med CP (McGinley et al., 2014). Det som framkommer i några av studierna är att personer med CP har svårt att hitta balansen mellan överanvändning och underanvändning av kroppen, det vill säga balansen mellan aktivitet och vila. Några har för hög aktivitetsnivå och sliter på kroppen, medan andra har för låg aktivitetsnivå som också påverkar kroppen negativt. Överhuvudtaget finns det inte tillräckligt med forskning för att skapa kliniska riktlinjer för habiliterande insatser för vuxna med CP, ur ett livsloppsperspektiv. (Andersson & Mattsson, 2001; Bottos et al., 2001; Dodd et al., 2002; Jahnsen et al., 2003b; Jahnsen et al., 2004a; Jahnsen et al., 2004b; Sandström, 2007; Opheim et al., 2009; Opheim et al., 2011; Jeglinsky et al., 2010, Brunton & Bartlett, 2013).

Att forska på personernas egna upplevelser och erfarenheter, för att bättre förstå varför några faller utanför aktiviteter och andra blir med, bör göras i större grad (Turk, 2009).

I litteraturen beskrivs att unga vuxna troligtvis är för lite fysisk aktiva och i för stor grad har stillasittande aktiviteter, om man ska se till vad som är rekommenderat ur ett folkhälsoperspektiv. En viss mängd fysisk aktivitet är önskvärd för att förhindra eller försena motoriska försämringar. Dessutom beskriver forskningen att som barn har man ofta utsatts för en mängd olika träningar, behandlingar och fysiska aktiviteter som barnet själv inte har valt och inte har kunnat vara delaktig i. Hur personerna själv upplever förhållandet till fysisk aktivitet som vuxna är viktigt att beskriva för att människor i omgivningen och

habiliteringspersonal ska uppmärksamma detta, och därmed kunna utveckla habiliteringsinsatser ur ett livsloppsperspektiv.

1.3. Syfte och frågeställningar

Det övergripande syftet med studien är att öka kunskapen om erfarenheterna vuxna med CP har i förhållande till fysisk aktivitet. CP är den vanligaste orsaken till motoriska funktionsnedsättningar. Litteraturen beskriver stora skillnader i habiliteringsinsatser man erbjuds som barn och insatser man erbjuds som vuxen. Dessutom finns det lite kunskap kring vilka insatser som personer med CP är mest hjälpta av. Kunskapen kring erfarenheter av fysisk aktivitet bör öka för att kunna erbjuda insatser personerna har nytta av ur ett livsloppsperspektiv.

Frågeställningarna lyder:

- Vilka upplevelser av delaktighet vid fysisk aktivitet har vuxna med CP?
- Vilka motivationsfaktorer finns för att vara fysisk aktiv hos vuxna med CP?

1.4. Definition av olika begrepp

Några begrepp används återkommande i arbetet, och dessa definieras nedan.

Fysisk aktivitet: Med fysisk aktivitet avses all kroppsrörelse som är en följd av skelettmuskulaturens sammandragning och som resulterar i ökad energiförbrukning. Begreppet fysisk aktivitet innefattar således kroppsrörelse under såväl arbetstid som fritid och alla olika former av kroppsövningar, gymnastik, motion, idrott, lek och friluftsliv (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2006; Folkhälsomyndigheten, 2010).

Fysioterapi: Rörelse är det begrepp som främst kännetecknar fysioterapivetenskapen, och genom rörelse kan människan bland annat förbättra sin hälsa och minimera sin ohälsa (Broberg & Tyni-Lenné, 2010). Som en del av fysioterapiprocessen ska mål eller delmål beskrivas. Detta för att tydliggöra vilka förändringar som önskas uppnås, antingen avseende kroppsfunction eller aktivitet/delaktighet (ibid.).

Träning och behandling: Ingår som del av fysioterapeutiska metoder och kan rikta sig mot kroppsfunktioner, aktiviteter, delaktighet och omgivningsfaktorer (Broberg & Tyni-Lenné, 2010).

GMFCS: För att bedöma grovmotorisk funktionsförmåga används Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Palisano et al., 1997; Palisano et al., 2006; Jahnsen et al., 2006). Klassifikationssystemet för grovmotorisk funktion vid cerebral pares, baseras på självinitierade rörelser med tonvikt på sittande, förflyttningar och rörelseförmåga. Gränsdragningarna mellan de olika nivåerna är baserade på funktionsbegränsningar, behov av handhållna förflyttningshjälpmedel (så som rollatorer, kryckor eller käppar) eller hjulburen förflyttning och till mycket mindre utsträckning på rörelsekvalitet.

- NIVÅ I: Går utan begränsningar
- NIVÅ II: Går med begränsningar
- NIVÅ III: Går med ett handhållet förflyttningshjälpmedel
- NIVÅ IV: Begränsad självständig förflyttning; kan använda eldriven förflyttning
- NIVÅ V: Transporteras i manuell rullstol

2. Teoretisk referensram

För att förstå och tolka informanternas svar behövs en ram att förstå och tolka i förhållande till. I detta kapitel redogörs först för de handikappvetenskapliga teorier som beskrivs i litteraturen och hur teorierna har utvecklats fram till i dag. Som en naturlig förlängning av teorierna inom handikappvetenskap beskrivs också Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF), och därunder ett särskilt fokus på delaktighet. ICF och beskrivningen av funktionstillstånd används i stor utsträckning inom hälso- och sjukvård, rehabiliterings- och habiliteringsverksamheter. Särskilt delaktighetsdimensionen får stort utrymme inom handikappvetenskapen.

2.1. Handikappvetenskapliga teorier

Inom handikappvetenskapen beskrivs tre olika modeller för hur man ser på funktionshinder och på människor med funktionsnedsättningar. Modellerna speglar samhällsutvecklingen och utvecklingen av synen på människor med funktionsnedsättningar. Socialstyrelsen (2007) anger i sin termbank att funktionshinder bör ersätta begreppet handikapp. *”En funktionsnedsättning uppstår till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Sådana skador, tillstånd eller sjukdomar kan vara av bestående eller övergående natur. Med handikapp avses förlust eller begränsning av möjligheterna för en person med funktionsnedsättning att delta i samhällslivet på samma sätt som andra. Ett handikapp är inte en egenskap hos en individ utan beskriver förhållandet mellan individen och omgivningen”.* (Socialstyrelsen, 2010).

Den medicinska modellen var det rådande synsättet till 1960-70 talet, och lever fortfarande kvar (Barnes et al., 2002). Modellen har sitt ursprung i den medicinska världen, och det gällande synsättet är att man ska botas från sitt sjukdomstillstånd eller avvikelser, sin skada eller sin funktionsnedsättning (Barnes & Mercer, 1999). Barnes och Mercer (1999) menar att det medicinska synsättet har gynnat olika intressen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst, genom att man där definierar ett problem som ska behandlas, man skapar ett behov och sedan har man en kedja av efterfrågan och slutligen leverans av varor och tjänster för människor med funktionshinder. Den medicinska modellen har medfört att medicinsk personal och rehabiliteringspersonal har definierat och gjort funktionsnedsättningar till sitt expertområde och har därigenom haft stor makt (Barnes et al., 2002). Enligt detta synsätt användes

begreppet handikapp med betydningen att det är en egenskap, vilket Socialstyrelsen avråder (Socialstyrelsen, 2007).

Den sociala modellen har sitt ursprung i Storbritannien och kom som en motreaktion på det medicinska synsättet (Barnes & Mercer, 1999; Barnes et al., 2002). På 1960-70 talet började man uppmärksamma att människor med funktionsnedsättning blev förtryckta på många områden i samhället, som till exempel att de blev förvisade till att bo på institution och inte hade möjlighet att vara delaktiga på arbetsmarknaden (Barnes et al., 2002), och dessutom blev man framställd som en olycklig och förtryckt människa (Barnes & Mercer, 1999). Detta medförde i slutändan att människor med funktionsnedsättning inte hade andra möjligheter än att leva ett liv i fattigdom, utan någon påverkansmöjlighet att ta sig ur detta. Funktionshindret, enligt den sociala modellen, uppstår på grund av att samhället har barriärer eller hinder som blir förtryckande på människor med funktionsnedsättningar (Barnes & Mercer, 1999; Barnes et al., 2002). Enligt denna modell är det alltså inte en skada eller en funktionsnedsättning i sig som gör dig funktionshindrad, utan ansvaret läggs på samhället.

Den relativa modellen försöker förena den medicinska och den sociala modellen genom att man inte ser funktionsnedsättningen i sig själv som ett funktionshinder, eller att det enbart handlar om miljöns förtryck, utan man säger att funktionshinder skapas i mötet, i relationen, mellan en individ med funktionsnedsättning och en icke-anpassad miljö (Gustavsson, 2004). Funktionsnedsättningarna ses i samband med miljön och hur detta kan påverka en individs möjligheter för aktivitet och delaktighet (ibid.). Den relativa modellen, som är det officiella synsättet i Sverige, har sitt ursprung från Anti-Handikapprörelsen i Lund på 1960-talet (Holme, 1999). Det centrala inom Anti-Handikapprörelsen var att man värnade om den individuella friheten (ibid.). I den relativa modellen anser man att upplevelsen av funktionshinder varierar från situation till en annan (ibid.).

2.2. Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF

Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF, har som övergripande mål ”att erbjuda ett samlat och standardiserat språk och en struktur för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd” (Socialstyrelsen, 2010, s. 35). Den är en konsekvens av den relativa modellen att se på handikapp, det vill säga ICF beskriver

funktionsnedsättning både ur en kroppslig dimension och en omgivningsdimension. ICF beskriver funktionstillstånd utifrån (1) kroppsfunktioner och kroppsstrukturer och (2) aktivitet och delaktighet (Socialstyrelsen, 2010). ICF har som ambition att förena den medicinska och den sociala modellen och klassificerar funktionsnedsättningar och ser dem i samband med miljön och hur detta kan påverka en individs aktivitet och delaktighet (Dodd, 2002; Gustavsson, 2004; Högberg, 2004). Aktivitet handlar om en persons utförande och mäts i kapacitet, medan delaktighet handlar om involvering i sin egen livssituation och mäts i genomförande (Björck-Åkesson & Granlund, 2004). Aktivitet är det centrala begreppet för att knyta ihop den medicinska och den sociala handikappmodellen (ibid.). Delaktighet är länken mellan individen och omgivningen (ibid.).

Det finns kritik mot ICF, och denna riktar sig mot att det används ett klassifikationssystem som generaliserer människors upplevelse av funktionsnedsättningar och delaktighet utan att det tas hänsyn till faktorer som ålder, kön, kultur och ekonomisk status (Hammel et al., 2008). Det finns fortfarande en risk för att de medicinska professionernas dominans vidmakthålls (ibid.). Att använda klassifikation av kroppsstrukturer och kroppsfunktioner anser Högberg kan vara oproblematiskt, men däremot tro att ICF är ett verktyg för att främja hälsa och delaktighet är problematiskt, då ICF används i huvudsak inom rehabilitering och habilitering (Högberg, 2004). Den sociala och fysiska omgivningen har inflytande på människors upplevelse av hälsa och delaktighet, men i alla fall separeras dessa faktorer och personen blir genom ICF bedömd separat från miljön (Hammel et al., 2008). Det finns kritik mot att aktivitet och delaktighet skiljs åt i kapacitet och i genomförande (Nordenfeldt, 2004). Han föreslår att dessa två komponenter kan slås ihop till ”handling” (ibid.). Nordenfeldt påpekar också att i ICF saknas beskrivningar som inkluderar en människas vilja, avsikt eller intresse (ibid.).

2.3. Delaktighet enligt ICF

Det centrala i delaktighet är vad individen gör tillsammans med andra, vad hen upplever är meningsfullt och hur involverad hen är, med andra ord engagemanget i sin livssituation (Szönyi & Söderqvist Dunker, 2012). För att beskriva delaktighetens betydelse bör även kritiken mot indelningen av aktivitet och delaktighet beskrivas. Aktivitet är kapaciteten som behövs för att involvera sig i en uppgift, medan delaktighet är den observerbara

genomföringen i en livssituation (Hammel et al., 2008), och som beskriven ovan länken mellan individen och omgivningen (Björck-Åkesson & Granlund, 2004). Det finns kritik mot denna indelning och den handlar om hur man ser på en persons möjligheter till att vara delaktig. Molin (2004) anser att delaktighet bör ses som ett samspel mellan individen och den sociala och fysiska omgivningen. Oberoendehet i delaktighetsfrågan handlar inte om förmågan att utföra uppgifter själv, men är relaterat till att ha tillgång till resurser och tillräckligt med stöd för att bli delaktig (Hammel et al., 2008). Vad människor observeras göra är inte nödvändigtvis vad de önskar att göra (ibid.). Kapaciteten (aktivitet) och genomförande (delaktighet) kan således nyanseras ytterligare. Ett tredje begrepp, möjlighet, introduceras (Holsbeeke et al., 2009). Författarna menar att det inte är tillräckligt att se på endast kapacitet och genomförandet, utan att ha möjligheten att utföra är viktig. Möjligheten sätts i relation till vad personen kan utföra i sin omgivning (ibid.).

I rehabilitering- och habiliteringsprocesser är beskrivning av mål en kärnkomponent och ICF kan användas för att facilitera denna process i och med att ICF kan användas för att identifiera och strukturera brukarens mål (Hammel et al., 2008; Dalen et al., 2013). Hur problemen formuleras och hur man förklarar problemen påverkar åtgärder (Björck-Åkesson & Granlund, 2004). Förklaras problemen utifrån kroppsfunktioner och strukturer finns det troligtvis en medicinsk synsätt till grund, medan fokus på aktivitet och delaktighet har tydligare koppling till den sociala modellen (ibid.). Vid habiliteringsprocesser med barn och vuxna med funktionsnedsättningar är delaktighet ett av nyckelmålen. ICF kan användas för att identifiera elementer som främjar eller hindrar delaktighet. Det ska särskilt nämnas att vid målsättningen i en habiliteringsprocess är det avgörande att få med brukarens perspektiv (Hammel et al., 2008; Dalen et al., 2013). Interventioner i rehabilitering riktar sig sällan på diagnos eller behandling utan i stället på funktioner och att må bra. Målsättning vid habiliteringsprocesser kan därför synas flytta sig i riktning från kroppsfunktioner- och strukturer till aktivitet och delaktighet (Dalen et al., 2013). Delaktighet är en subjektiv upplevelse och är viktigare än en klinikers bedömning. Det bör utvecklas bedömningsverktyg som fångar in den subjektiva upplevelsen, och delaktighet behöver bli gjort begriplig på ett sätt som speglar och prioriterar perspektivet och upplevelser från människor med funktionsnedsättning (Hammel et al., 2008). Genom att använda en klient-centrerad ansats kan fysioterapeuter öka en brukares/patients aktivitet och delaktighet (Larsson, 2010). Klient-centrering kännetecknas av individens rättighet att själv identifiera och upprätta sina egna terapeutiska och kliniska mål (Hammel et al., 2008). Särskilt inom habiliteringsområdet bör fysioterapeuter i större grad sträva efter att

se värdet av aktivitet och delaktighet samtidigt som fysioterapeuter bör behålla sin specialistkompetens inom kroppsfunktioner (Larsson, 2010).

Delaktighet enligt ICF sätter ingen begränsning utifrån ålder. Således omfattas även barn av delaktighetsbegreppet.

2.4. Delaktighet och normalisering

I Skandinavien tolkas normalisering som att man ska få förutsättningar för att vara delaktig och delta i det ”normala” livet efter sina förutsättningar, normalisering ska här alltså inte förstås som att individen ska göras normal (Tideman, 2004). Delaktighet kan därför förstås utifrån möjligheten att uppnå likvärdiga levnadsvillkor med befolkningen i övrigt för personer med funktionsnedsättning (ibid.). I levnadsvillkorsundersökningar används ett antal välfärdskomponenter, bl.a. hälsa, utbildning och fritid (ibid.). Rapporten Onödig ohälsa beskriver att människor med funktionsnedsättningar har sämre hälsa än de borde ha (Arnhof, 2008). Bristande delaktighet kan vara en av flera bidragande orsaker till sämre hälsa (Rimmer & Rowland, 2008; Hammel et al., 2008).

2.5. Delaktighet och känsla av sammanhang

Antonovsky (1991) introducerade begreppet *känsla av sammanhang*, KASAM, för att förklara varför några personer trots motgång och svårigheter har ett bra liv. Han såg att begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet var avgörande för att uppleva hög KASAM (Antonovsky, 1991). Begriplighet handlar om stimuli som upplevs som ordnad, sammanhängande och strukturerade. Hanterbarhet handlar om att man har resurser att möta de krav som följer med stimuli man utsätts för. Meningsfullhet anser Antonovsky handlar om motivation och att vara delaktig (Antonovsky, 1991).

Antonovsky menar att KASAMs tre komponenter har ett visst samband sig emellan. Han anser att hög hanterbarhet är beroende av hög begriplighet. Om KASAM i slutändan är hög eller låg är det graden av meningsfullhet som påverkar (Antonovsky, 1991). Han menar således att meningsfullhet är den viktigaste komponenten för att uppnå KASAM, och därefter begriplighet (ibid.).

Högberg (2004) menar att man med utgångspunkt i Antonovskys KASAM- teori för ihop delaktighet med hälsa. Delaktighet handlar om social tillhörighet och existentiellt sammanhang.

KASAM kan också ses i samband med målsättning. Om man som barn har lagt ner mycket tid på att träna, men utan någon tydlig målsättning och utvärdering, upplevs detta som meningslöst och KASAM blir lidande (Jahnsen et al., 2002). Det är viktigt att redan från barnåren fokusera på förutsägbarhet, hanterbarhet och meningsfulla aktiviteter (ibid.).

3. Tidigare forskning

I kapitel tre redogörs för tidigare forskning om vuxna med CP. Det synliggörs vad som redan är beskrivet i litteraturen, och samtidigt ge en bakgrundsförklaring till denna studies syfte och frågor. Även forskningsluckor bör synliggöras. Det är gjort en indelning i olika teman, som har samband med fysisk aktivitet.

3.1. CP i ett livsloppsperspektiv

CP är ett livslångt tillstånd som är icke-progressivt, det vill säga att tillståndet inte förvärras över tid. Dock ser man att det tillkommer sekundärproblem (Rosenbaum et al., 2007). Sekundärproblemen hos vuxna visar sig som bland annat smärta, trötthet och försämring av funktionsförmåga (Jahnsen et al., 2002; Sandström et al., 2004). Gångförmågan försämras och förloras i varierande grad och ålder (Andersson & Mattsson, 2001; Bottos et al., 2001; Jahnsen et al., 2004b; Sandström et al., 2004; Strauss et al., 2004; Hilberink et al., 2007; Opheim et al., 2009; Opheim et al., 2012a). Morgan et al., (2014) hänvisar till egen forskning som tyder på att sekundärproblemen i form av försämring i gångförmågan kan börja redan tidigt i 20-årsåldern, och andra forskare har visat att en försämring i grov-motorisk funktion kan ses redan vid 8-9 årsåldern (Hanna et al., 2009). Den försämrade gångfunktionen kan även påverkas av nedsatta balansreaktioner (Opheim et al., 2012b). Nedsatt rörelseförmåga i lederna, är ytterligare sekundärproblem som kan påverka förflyttningsförmågan (Strauss et al., 2004; Hägglund et al., 2005; Opheim et al., 2011; Opheim et al., 2012a). Det finns olika teorier till varför sekundärproblemen och försämring uppstår; det kan ha sin orsak i för lite fysisk aktivitet eller för mycket fysisk aktivitet som gör att man sliter onödigt på kroppen (Andersson & Mattsson, 2001; Jahnsen et al., 2002). Överaktivitet i nervsystemet och muskler och leder som påverkas av kroniska funktionsnedsättningar är andra möjliga förklaringar (Jahnsen et al., 2004b). Vuxna med CP har sämre möjligheter att bygga upp reservkapacitet i benens muskler, och när den åldersrelaterade försämringen börjar förlorar vuxna med CP funktioner snabbare (Shortland, 2009).

Det förespråkas flera studier som använder stora databaser för att påbörja identifiering av vilka specifika insatser eller behandlingar, och dosering av behandlingar, som har störst effekt på specifika patientgrupper, däribland personer med CP (Damiano, 2006; McGinley et al., 2014.). Det är önskvärt med mera forskning som ser på sambandet mellan muskuloskeletal

problem och försämrat gångfunktion, även vilka interventioner som kan reducera dessa problem (Sandström et al., 2004; McGinley et al., 2014.).

Att personer med CP behöver utveckla sin självförståelse för att känna sina begränsningar och möjligheter samt att lära sig att ta ansvar för sin egen hälsa är exemplen på insatser som bör ingå i ett livslångt habiliteringsprogram och detta bör uppmärksammas redan i barn- och ungdomsår (Jahnsen et al., 2003a; Turk, 2009; Shortland, 2009; Brunton & Bartlett, 2013), inklusive att delta i någon form av sport eller fysisk aktivitet (Rimmer & Rowland, 2008; Shortland, 2009).

Det finns forskning som tyder på att vuxnas erfarenheter av fysioterapi och fysisk aktivitet bör påverka insatserna som ges till barn, som till exempel att lära sig att ta personligt ansvar för sin hälsa, vara aktivt deltagande i att sätta mål och välja meningsfulla aktiviteter, att utveckla sin självförståelse för att kunna känna begränsningarna i kroppen och hitta balansen mellan aktivitet och vila och förstå meningen med och upplevelsen av fysisk aktivitet för att utveckla strategier som främjar fysisk aktivitet (Jahnsen et al., 2003a; Gaskin et al., 2012; Brunton & Bartlett, 2013). Det finns kritik mot att det läggs så mycket energi på att lära barn med CP att få en självständig gångfunktion, när forskning visar att de förlorar gångfunktionen kanske redan i tidig vuxenålder (Bottos et al., 2001; Strauss et al., 2004). Dessutom tröttnar barnen/ungdomen på all träning som krävs, och slutar ofta när de uppnår en viss ålder (Anderson & Mattsson, 2001). Det bör fokuseras på att introducera barnet för sport och aktiviteter tidigt i livet, för att förebygga försämringar som kommer senare i livet (Shortland, 2009; Turk, 2009; Mulligan et al., 2012).

3.2. Fysisk aktivitet i relation till delaktighet

En individ som har funktionsnedsättningar som kan beskrivas utifrån ICF på kroppsfunktion, kan uppleva aktivitetsbegränsningar på grund av dessa funktionsnedsättningar.

Aktivitetsbegränsningarna kan visa sig i form av förflyttningssvårigheter (Opheim et al., 2009). Dessutom är CP ofta associerat med sensoriska och kognitiva svårigheter som kan begränsa delaktigheten lika mycket som svårigheter i kroppsfunktioner (Damiano, 2006).

Delaktighetsbegränsningar ses ibland i form av att man inte kommer in på arbetsmarknaden, man har en reducerat social integration eller står utanför sportsaktiviteter (Opheim et al.,

2009). Att bedriva fysisk aktivitet på fritiden kan vara ett sätt att uppleva delaktighet tillsammans med andra människor till skillnad från till exempel träning hos en fysioterapeut (Gaskin & Morris, 2008).

Personer i omgivningen bör tänka över hur de bäst kan stödja och uppmuntra till träning på fritiden, något som efterhand kan bli individens eget val (Mulligan et al., 2012). I detta ingår också att varje individ i tidig ålder bör vara delaktiga i att sätta mål och välja aktiviteter som upplevs som meningsfulla (Jahnsen et al., 2003a; Rimmer & Rowland, 2008). Dessutom är det av värde att hjälpa människor att bibehålla sin självständighet i aktiviteter i vardagen (Jeglinsky et al., 2010; Kissow, 2015).

Ungdomar med funktionsnedsättningar har lägre grad av fysisk aktivitet jämfört med ungdomar utan funktionsnedsättningar (Rimmer & Rowland, 2008). Olika hinder, som till exempel motoriska funktionsnedsättningar i sig, beskrivs som den viktigaste orsaken till lägre delaktighet i fysisk aktivitet för ungdomar med funktionsnedsättningar (Rimmer & Rowland, 2008; Gaskin et al., 2012). Hur viktig fysisk aktivitet är beskrivs av Schenker et al., (2005) som menar att fysisk aktivitet är den viktigaste faktorn för delaktighet, hos barn med CP som går i ordinarie skola. Att välja och delta i fritidsaktiviteter är en grundläggande hälsofrämjande rekommendation för alla människor (Dalen et al., 2013). Redan under barnåren bör personer med CP introduceras till idrotts- och sportsaktiviteter (Shortland, 2009).

Att bedriva fysisk aktivitet på fritiden kan vara ett sätt att uppleva delaktighet och social interaktion med andra människor (Gaskin & Morris, 2008), och inaktivitet kan å andra sidan bidra till social isolation och även depression (Bania et al., 2011). En studie av Horsman et al. (2010) visade att när personerna upplevde åldersrelaterade förändringar hittade de strategier som inkluderade träning och kost, för att påverka förändringarna. Att bygga upp en kapacitet för att ha glädje av meningsfulla aktiviteter genom hela livet bör vara ett av huvudmålen med habiliteringsinsatser (Svien et al., 2008). Ofta upplever vuxna med CP, väldigt tidigt i livet, att det uppstår negativa förändringar som rör tillgänglighet, förflyttning, arbete och att vara självständig. Detta påverkar möjligheten att behålla sitt sociala nätverk (ibid.).

Kissows studie (2015) visar att i viss utsträckning kan personer använda sig av den sociala och fysiska kompetensen i andra situationer i livet, som de uppnår genom att vara delaktig i fysisk aktivitet.

3.3. Stillasittande aktiviteter

Som Arnhof (2008) beskriver finns en stor del av samhällets ohälsa hos människor med funktionsnedsättningar. En del av ohälsan kan härleda från till exempel ett stillasittande liv (ibid.). Det finns större ohälsotal bland personer med funktionsnedsättningar jämfört med personer utan funktionsnedsättningar, och det kan bland annat bero på ett vardagsliv med stor andel stillasittande aktiviteter (ibid.). Ungdomar med CP och grad av stillasittande aktiviteter kan relateras till grovmotorisk funktionsnivå, GMFCS. Ju större motorisk påverkan ju mindre grad av fysisk aktivitet (Maher et al., 2007). Dessutom är ungdomar med CP i större grad än ungdomar utan funktionsnedsättning mera stillasittande (ibid.). Andra forskare har sett liknande resultat; ungdomar med de största motoriska funktionsnedsättningarna deltar i lägre grad i skolans idrottslektioner, och ungdomar med GMFCS nivå III deltar i liten grad i fysiska aktiviteter regelbundet, på sin fritid (Lauruschkus et al., 2013). Särskilt de personer som har en större grovmotorisk funktionsnedsättning är i riskzonen för en inaktiv livsstil (Nieuwenhuijsen et al., 2009).

3.4. Livsstilssjukdomar

Inaktivitet påverkar risken för livsstilssjukdomar som hjärt-kärlsjukdomar, diabetes och cancer (Nieuwenhuijsen et al., 2009). En hälsosam livsstil inkluderar bland annat träning och fysisk aktivitet (Svien et al., 2008). Begränsningar i vardagens fysiska aktivitetsnivå kan föra till en stillasittande livsstil med för lite fysisk aktivitet. Detta kan igen försämra funktionsnedsättningar, begränsa delaktigheten och utgöra en riskfaktor för hjärt-kärlsjukdomar (van der Slot et al., 2007).

3.5. Tillfredshet, välmående och hälsa i stort

Sport och fysisk aktivitet kan i viss utsträckning främja psykosocial utveckling hos en person med CP (Gaskin et al., 2010; Kissow, 2015). Dessutom finns det stöd för att när personer med CP utvecklar sin förståelse för att leva med en funktionsnedsättning måste även det som är svårt tas med (Gaskin et al., 2010). Ett stillasittande liv som påverkar funktionsförmågan negativt kan föra till begränsningar i delaktighet, som kan påverka livskvaliteten (van der Slot et al., 2007). Tilltagande fysiska begränsningar kan föra till isolation och ensamhet, i vissa fall

till depression (Horsman et al., 2010). Den åldersrelaterade försämringen som sker hos vuxna med CP kan uppstå långsamt och nästan utan att man märker det, helt till delaktighetsbegränsningar och livskvaliteten påverkas (Svien et al., 2008).

Det riktas för lite uppmärksamhet mot existentiella dimensioner för hälsa och välbefinnande, som till exempel att hantera utmaningar och finna lösningar på utmaningarna (Svien et al., 2008). Hur individen lyckas hantera och lösa utmaningarna kan påverka livskvalitén. Livskvalitet definieras som en persons individuella uppfattning av sin position i livet i sammanhang med kulturen och värderingar man lever i, och i relation till sina mål, förväntningar och intressen (van der Slot et al., 2010). Hälsorelaterad livskvalitet relaterar till de aspekterna i livet som har samband med en persons hälsostatus (ibid.). Self-efficacy definieras som en persons tro på sig själv och sin förmåga att organisera och utföra ett beteende som är nödvändigt för att nå mål som personen själv önskar (van der Slot et al., 2010). Det finns stöd för att self-efficacy är en förutsäggande faktor för akademisk succés, motivation och välmående hos personer med funktionsnedsättningar, och att self-efficacy kan förbättras genom psyko-sociala interventioner (ibid.). Fysisk aktivitet kan ha en viss inverkan på hur man hanterar sin funktionsnedsättning, och att se sig själv som ”atletisk” är mera kraftfullt än att se sig som ”funktionshindrad” (Kissow, 2015).

3.6. Sammanfattning av tidigare forskning

I tidigare forskning framkommer alltså att fysisk aktivitet är gynnsamt för hälsan ur flera perspektiv. I begreppet hälsa inkluderas bland annat välmående, sociala relationer, att förebygga livsstilssjukdomar samt att utveckla sin självförståelse och lära känna sin kropp. Det saknas tillräckliga kunskaper om personer med funktionsnedsättningar och deras erfarenheter av fysisk aktivitet och motivationsfaktorer för att vara fysisk aktiva.

4. Metod

Min förförståelse, val av teoretisk referensram och syftet med studien ger mig vägledning i val av metod. Studien har en fenomenologisk tillnärmning för att generera kunskap. Det är av intresse att lyfta fram erfarenheter, tankar och upplevelser ur ett inifrån-perspektiv (Bryman, 2008; Kvale & Brinkmann, 2014), vilket ligger i linje med ett relativt synsätt på funktionshinder där individers erfarenheter av relationen mellan funktionsnedsättning och omgivning är i fokus. Om studiens syfte hade varit att få fram kvantitativa mått på till exempel hur många minuter per dag informanterna är i fysisk aktivitet, hade troligtvis den relativa handikappmodellen och ICF med delaktighetsperspektivet varit av underordnat betydning. På grund av att CP är ett livslångt tillstånd, är det nödvändigt med studier av erfarenheter, av förändringar och vilken betydning förändringarna medför för personerna det angår (Horsman et al., 2010). En kvalitativ studie har som övergripande mål att beskriva erfarenheter på djupet och inte på bredden.

Det har eftersträvat en fullständig och tillgänglig redogörelse för alla faser i forskningsprocessen för att uppnå pålitlighet (Bryman, 2008). I avsnitt 4.1 till 4.6. beskrivs hur datainhämtningen har gått till, samt analysen av data.

4.1. Kvalitativ metod

Med bakgrund mot det övergripande syftet och det fenomenologiska perspektivet valdes en kvalitativ metod för studien (Bryman, 2008; Kvale & Brinkmann, 2014). Syftet med studien är att öka kunskapen om erfarenheterna vuxna med CP har i förhållande till fysisk aktivitet. För att uppnå detta måste det användas en metod för att få del av informanternas erfarenheter. Det efterfrågas forskning i stora databaser för att ta fram kliniska riktlinjer (Damiano, 2006; McGinley et al., 2014). Siffror ensamma kan dock aldrig stå för hela omfånget av evidens, utan bör kompletteras med kvalitativ forskning där syftet är att utforska betydningen av sociala fenomen som upplevs av personerna själv (Malterud, 2001). Det finns några som hävdar att det har gått till överdrift att samla information endast för att man har möjlighet att göra det (Tillberg, 2014). Vid kvalitetsutveckling av riktlinjer är inriktningen oftast mot kvantifierbara mått, medan det finns brister i att förstå och följa upp den praktiska kunskapens roll i organisationer (ibid.). Det är dessutom värt att påminnas om att när riktlinjer för till exempel vårdprogram utformas, utgår de oftast från kvantifierbara data. ”*Man kan lätt*

glömma bort att varje människa är unik” (Seeberger, 2014, s.105). Det är just de unika erfarenheterna denna studie ska fördjupa sig i, och en kvalitativ metodisk tillämpning synes därför relevant.

4.2. Kvalitativa intervjuer

När ämnet för forskningen är olika aspekter av mänsklig erfarenhet är intervjuer en lämplig metod. Varför inte prata med människor om man vill veta hur de uppfattar sin värld? (Kvale & Brinkmann, 2014). I denna studie användes kvalitativa intervjuer i form av semistrukturerade intervjuer. Det var önskvärt att specifika teman skulle beröras och att olika erfarenheter skulle fångas upp, och därmed likheter och skillnader som skulle analyseras på djupet. Därmed framstod semistrukturerade intervjuer som en lämplig metod att använda (Bryman, 2008).

Vid semistrukturerade intervjuer används en intervjuguide, där de specifika temana ingår, och informanterna kan svara relativt fritt (Bryman, 2008). Intervjuguiden (bilaga 1) utgår från att informanterna skulle få möjlighet att berätta hur de upplevde sin situation genom att öppna frågor ställdes (Bryman, 2008; Kvale & Brinkmann, 2014). Intervjuguiden blev utformat för att få fram nyanserade beskrivningar, specifika situationer och handlingar, samt att det fanns en viss temaindelning som överensstämmer med syftet och forskningsfrågorna (Kvale & Brinkmann, 2014). Det blev gjort överväganden undervägs för att få fram information om informanternas erfarenheter, i förhållande till fysisk aktivitet, samtidigt som en viss flexibilitet var önskvärt. En semistrukturerad intervju ger möjlighet för att ställa uppföljningsfrågor, när informanten berättar om saker av betydelse för de (Bryman, 2008).

4.3. Urval

Urvalskriterierna var personer i ålder 18 år eller äldre, bosatta i södra Sverige. Diagnosen cerebral pares skulle finnas. Ytterligare kriterier var att det skulle finnas en variation på minst tre GMFCS-nivåer bland informanterna (det vill säga en viss variation i grovmotorisk funktionsförmåga) och könsfördelningen skulle vara lika. Detta i enlighet med metodens syfte; att fånga upp variationer och de unika erfarenheterna. Det kunde tänkas att kön och grad av grovmotorisk funktionsförmåga kunde påverka informanternas erfarenheter och

upplevelser. Det är gjort urval från en enhet inom en Vuxenhabilitering i södra Sverige. Författaren har tidigare varit verksam vid enheten informanterna rekryterades ifrån och har tillsammans med f.d. kollegor kommit fram till personer som kunde vara lämpliga att tillfråga för intervju. Bostadsort var ingen medveten urvalskriterium bortsett från att de vid intervjutillfället skulle vara bosatt i det geografiska området som tillhör denna vuxenhabiliteringsenhet. Det visade sig att alla informanterna har växt upp i mindre städer men nära storstäder. Urvalet är således målstyrt; respondenterna valdes ut och tillfrågades på ett strategiskt sätt så de är relevanta för forskningsfrågorna samt representerar urvalskriterierna i förhållande till kön, ålder och GMFCS-nivå (Bryman, 2008). Ingen av respondenterna befann sig vid intervjun eller har tidigare befunnit sig i ett beroendeförhållande till författaren. Totalt sex personer blev tillfrågade, tre män och tre kvinnor i ålders 20-42 år. En man och en kvinna i åldern 20-22 år tackade nej. Det innebär att fyra personer utgör studiens informanter.

Två av informanterna har utöver CP en intellektuell funktionsnedsättning. Detta kan ha påverkat informanternas förmåga att berätta om upplevelser i barndomen, samt förmågan att svara utförligt på öppna frågor.

4.4. Genomförande

Efter att informanterna tillfrågats om intresse för deltagande fick de informationsbrevet av den som tillfrågade dem. Om de fortfarande var intresserade gav informanterna sitt samtycke till att den som frågade kunde kontakta författaren och förmedla kontaktuppgifter.

Inför varje intervju kontaktades informanterna per telefon av författaren och de fick själv komma med förslag till plats och tid för intervjun. De fyra informanterna intervjuades var för sig. En informant hade sin mamma med under intervjun, efter förslag från mamman själv. Intervjuerna tog mellan 45 och 90 minuter. Varje intervju startade med att författaren gick igenom informationsbrevet och informanten hade möjlighet att ställa frågor. Därefter berättade författaren om temat för intervjun, och beskrev vad fysisk aktivitet innebär, utifrån den definitionen som beskrivs i kapitel 1.4.

Intervjun spelades in med en app, ”iRecorder”, som författaren hade i sin mobiltelefon. Efter intervjun spelades intervjun av och skrevs ordagrant ner. Kvaliteten på ljudupptagningen var hög. Ljudfilerna raderades efter genomförd examination.

När intervjuerna var transkriberade, utskrivna, skickades de till respektive informant för genomläsning. Informanten som hade sin mamma med ville att intervjun skulle skickas till henne. Efter en vecka avtalade vi tider för uppföljande telefonintervju, där det fanns möjlighet att korrigera och utveckla svaren. Det genomfördes telefonintervju med den ena respondentens mamma, efter att hon hade talat med sin son och gått igenom intervjun i skriven form. Telefonintervjuerna spelades inte in, utan det fördes skriftliga anteckningar fortlöpande.

4.5. Analys

När samtliga fyra informanter hade genomfört telefonintervju och gett klartecken till att använda det skriftliga materialet, påbörjades analyser av data (Bryman, 2008; Kvale & Brinkmann, 2014). Intervjuerna blev analyserade utifrån innehåll. En första tematisering gjordes utifrån vad ursprungsfrågan var och vilka uppföljande frågor som ställdes, det vill säga att resultatet separeras och delas upp för att en analys kan äga rum (Kvale & Brinkmann, 2014). Information och uttryck som informanterna använde markerades och noterades. Varje intervju analyserades på samma vis och slutligen gjordes en jämförelse av alla fyra intervjuer. Nästa steg var att analysera innehållet i uttrycken, till exempel vad innebörden av ordet ”förändring” var eller innebörden av en hel mening. Denna process genomfördes två gånger med en veckas mellanrum. Resultaten jämfördes och var till övervägande grad överensstämmande. Vid skiljaktigheter gick författaren tillbaka till utskriften av intervjun och ur sammanhanget kunde innebörden bestämmas. Vid den vidare analysen visade det sig att det gick att kategorisera innehåll och innebörd utifrån tre huvuddelar: fakta om till exempel mängd eller typ av fysisk aktivitet, upplevelse av delaktighet och vilka motivationsfaktorer informanterna beskrev. Dessutom kunde det göras en indelning utifrån ålder; barn, ungdom och vuxen.

Det som framkom om upplevelse av delaktighet och motivationsfaktorer blev analyserat i relation till teorin; var det något som redan var beskrivet i litteraturen eller framkom något nytt. Analysen i relation till teorin inkluderade också hur tydligt informanterna beskrev och

om det var viktigt eller mindre viktigt för de. Likheter och skillnader i informanternas erfarenheter dem emellan blev också analyserat.

4.6. Tillförlitlighet

Trovärdigheten handlar om huruvida den beskrivning och analys som görs är acceptabel av andra (Bryman, 2008). Trovärdigheten kan skapas genom att det utförs respondentvalidering (ibid.). I denna studie tillämpades respondentvalidering i form av att samtliga informanter fick läsa igenom resultatet av intervjun (ibid.). Efter att informanterna hade läst hela intervjun, bestämde vi ytterligare ett intervjutillfälle via telefon. Där fanns det möjlighet att ställa uppföljningsfrågor, och informanterna hade möjlighet att formulera om eller utesluta delar av intervjun om de önskade. Ytterligare kompletterande frågor har inhämtats genom e-post.

Trovärdighet skapas också genom att studien är genomförd enligt gällande forskningsregler (Bryman, 2008), och denna studie är genomförd med tillämpning av de fyra etiska principerna (Vetenskapsrådet, 2002).

Pålitlighet innebär att en fullständig och tillgänglig redogörelse av studiens alla faser finns tillgänglig (Bryman, 2008). Detta framgår ur kapitel fyra i sin helhet.

Överförbarhet har vid kvalitativ forskning en innebörd av djup och inte av bredd, som vid kvantitativ forskning (Bryman, 2008). Resultaten som framkommer vid intervju av dessa fyra informanter visar ett sätt av både skillnader och likheter. Ett resultat som bygger på fyra personers erfarenheter kan inte göras allmängiltiga utifrån kvantifierbara mått, till exempel hur många som har upplevt delaktighet som barn vid fysisk aktivitet. Erfarenheterna som framkommer här kan dock antas vara relevanta även för andra människor med liknande situation och förutsättningar.

4.7. Etiska överväganden

Personerna som ger information, för att någon kan forska kring ett ämne, ska tas omhand på ett etiskt försvarbart sätt. Informanterna ska inte ta skada, de ska tydligt veta vad de säger ja

till, privatlivet ska respekteras och de ska veta vad informationen ska användas till och på vilket sätt (Bryman, 2008). Att ställa upp på intervju tar av informanternas tid. Att berätta om sig själv och sina erfarenheter kan för vissa upplevas utlämnande, och intervjuaren ska vara varsam med att träda in på privat och känsligt område.

I denna studie har Vetenskapsrådets fyra etiska principer har tillämpats: Informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav samt nyttjandekrav (Vetenskapsrådet, 2002).

Respondenterna blev först informerade om studiens tema och syfte, och om de var intresserade av att vara med blev de formellt tillfrågade om de ville delta i studien. De mottog skriftlig information om studiens syfte, deras roll samt att de när som helst kunde avbryta (bilaga 2). Informanterna erhöll denna bakgrundsinformation om författaren: är fysioterapeut till profession och har tidigare varit verksam vid samma Vuxenhabiliteringsenhet informanterna är rekryterat ifrån. I samband med detta gjorde författaren tydligt att inget av det de berättar kommer att förmedlas vidare till någon kollega på enheten. Två informanter har intellektuell funktionsnedsättning, och efter att de hade visat intresse för att delta i studien blev föräldrarna kontaktade, efter samtycke från informanten. Även vid själva intervjutillfället gick vi igenom informationsbrevet och vad det betyder det som står där.

Ingen respondent avslöjas med namn eller bostadsort. Det var endast författaren som hade tillgång till ljudupptagningarna och senare i skriven text efter transkriberingen. Det har förekommit kontakt via e-post och det innehållet har handlat om att komma överens om tider för intervju samt uppföljande telefonintervju, och kortare information om fakta kring till exempel uppväxten.

I samband med information informanterna fick innan de slutligen gav sitt samtycke till att medverka, hade vi en dialog kring nyttan av studien. Som en förlängning av studiens syfte och forskningsfrågor, är det en förhoppning från författarens sida att resultaten kan vara ett litet bidrag i de påtalade forskningsluckorna som finns vad gäller riktlinjer för habiliteringsinsatser ur ett livsloppsperspektiv. För att utveckla habiliteringsriktlinjer kring fysisk aktivitet för vuxna med CP, måste det först beskrivas vilka erfarenheter och upplevelser som finns kring detta.

5. Resultat

I detta kapitel redogörs för vad informanterna berättade om. Först kommer bakgrundsinformation om de fyra informanterna. Därefter kommer en definition av fysisk aktivitet så som informanterna fick det förklarad. Resultatredovisningen är delat in i tre delar: först en redogörelse av informanternas beskrivning av vad och hur de utförde fysisk aktivitet när de var yngre och hur och vad de gör idag samt i vilka sammanhang. Därefter kommer informanternas beskrivning av dels motivation, dels delaktighet, som utgör huvuddelen av resultatkapitlet.

5.1. Informanterna

Fyra personer blev intervjuade, två kvinnor och två män. Inom urvalskriterierna för ”vuxen med CP” är det täckt ett åldersspann på 22 år: De äldsta är Anton och Berit, 35 respektive 42 år gamla, medan de yngsta är Carin och David som är 20 respektive 21 år gamle. Samtliga fyra informanter bor i södra Sverige. Alla är uppvuxna i mindre städer men nära storstäder. De fyra informanternas grovmotoriska funktionsförmåga bedöms enligt GMFCS från grad II till IV.

Anton (alla namn på informanterna är fiktiva) är 35 år gammal, bor i en liten stad i södra Sverige där han också är uppvuxen med sina föräldrar och två syskon. Anton har grovmotorisk funktion enligt GMFCS III, det vill säga han går med stöd i form av en rollator och transporterar sig själv i rullstol vid längre sträckor. Han bor ensam och har hemtjänst varannan vecka. Han har ett års eftergymnasial utbildning och arbetar på kontor. Anton är mycket verbal och har lätt för att minnas, beskriva och berätta om sina minnen och erfarenheter.

Berit är 42 år gammal och bor med sin man och sin son på en gård. Hon är uppvuxen med sina föräldrar och ett syskon i en mindre stad nära en storstad, i ett annat skandinaviskt land. Hon flyttade till södra Sverige när hon var ca 30 år. Berit har ingen eftergymnasial utbildning, och har aldrig haft något lönearbete. Hon är beviljat assistent 24 timmar per dygn. På dagarna ägnar hon mycket tid åt att sköta sin häst och rida. Berit har GMFCS-nivå III, och i hennes fall betyder det att stödet hon använder när hon går utgörs av en person i stället för ett gånghjälpmedel. Berit har lätt för att berätta om både barnåren och tiden nu som vuxen.

Carin är 20 år gammal och bor med sina föräldrar och syskon i en mindre stad. Hon går sista året i gymnasiesärskolan och ser mycket framemot tills hon ska ta studenten till våren. Hon går med vissa begränsningar och har således GMFCS-nivå II. Särskilt vid trappgång märker hon att det ena benet inte pekar rakt fram. Carin minns enstaka saker från tiden som barn, hon kan med lätthet redogöra för vad hon upplever och hur hon tänker kring fysisk aktivitet från de senaste åren. Carin kan berätta utförligt om erfarenheter och känslor.

David är 21 år gammal. Han är uppvuxen ute på landet, men ändå nära storstaden. Han har ett syskon. David går på folkhögskola och musik är hans stora intresse. Han är hemma hos sina föräldrar i helgerna. I veckan, när David är i skolan, har han ingen assistent utan får stöd av befintlig personal där. På helgerna har han assistent fyra timmar per helg, och är på korttidsboende var tredje helg. På alla lov är David beviljad assistent 43,5 timmar per vecka. Under intervjun får David hjälp av sin mamma till att berätta fakta om fysisk aktivitet från hans barndom. Mamman hjälper också till att förtydliga vad David säger, då hans påverkade talförmåga kan göra det svårt för nya människor att uppfatta vad han säger. David har GMFCS-nivå IV, och förflyttar sig själv i rullstol.

5.2. Om temat fysisk aktivitet

Inför varje intervju informerades deltagarna om att temat är vilka upplevelser och erfarenheter som de har om fysisk aktivitet. Innan intervjuerna började spelas in fick informanterna information om vad som avses med fysisk aktivitet, det vill säga vad som inkluderas i fysisk aktivitet. Fysisk aktivitet beskrevs enligt definitionen i kapitel 1.4: Aktiviteter där skelettmuskulaturen utför sammandragningar, som resulterar i ökad energiförbrukning. Fysisk aktivitet kan innebära alla kroppsrörelse i samband med fritid och arbetstid och alla former av motion, idrott, gymnastik och friluftsliv (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2006; Folkhälsomyndigheten, 2010). Träning har en egen definition, men inkluderas också i fysisk aktivitet, enligt definitionen.

5.3. Vad, när och i vilket sammanhang fysisk aktivitet ingår

Vad gäller mängd och organisering av fysisk aktivitet, träning och behandling, finns det stora skillnader mellan informanterna. Anton och Berit beskriver mycket träning och behandling hos framförallt fysioterapeut som barn. Berit gick i perioder i specialförskola och specialskola där mycket av behandlingen var integrerad i skoltiden. Hon lärde sig att gå när hon var 14 år, och har fortfarande en viss gångfunktion, vid 42 års ålder. När Anton började på Riksgymnasium fick han också integrerat behandling och träning med fysioterapeut i sin skoldag. Davids mamma berättar att han som barn under två perioder erhöll insatser enligt Move & Walk (också kallat Petö-metoden eller konduktiv pedagogik). Hon berättar:

”Det var jättemycket träning och behandling och man skulle göra många rörelser hemma för att träna på att stå och gå och sådana saker”.

Efterhand blev det mindre behandling med fysioterapeut för Davids del, och fokus kom i stället på fysiska aktiviteter som familjen kunde göra tillsammans. Dessutom var han delaktig i idrott i skolan eller på fritids. Carins berättelse handlar också dels om träning på Barn- och ungdomshabiliteringen och dels om spontana aktiviteter i hemmiljön.

När det gäller vad de gjorde i form av spontana fysiska aktiviteter som barn visar resultaten skillnader. Carin växte upp i hus med trädgård och berättar om att hon var ute och lekte. Anton berättar att han kunde cykla lite som barn, annars är det uteslutande aktiviteter eller träning som i någon form var organiserat från Barn- och ungdomshabiliteringen. Berits erfarenheter visar också på minimalt med spontana, icke-organiserade aktiviteter. David och hans mamma berättar om och visar foton från olika aktiviteter de gjorde som familj, t.ex. åkte de till Lalandia, de gick på promenad i skogen där David kunde gå med sin rollator och klättra i skogen och över stora stenar.

Utifrån informanternas svar kan organiserade aktiviteter i barnåren delas in i två kategorier. Den ena delen handlar om enskild organiserad träning eller behandling med fysioterapeut, som typisk hade sin förankring i Barn- och ungdomshabiliteringen. Den andra delen handlar om aktivitet eller lek tillsammans med andra barn, till exempel i form av bassänggrupper eller ridning av typen handikappridning, eller som en integrerad del av skolans gympa eller aktivitet på fritids.

Under ungdomsåren berättar särskilt Anton och Berit om att det mesta av fysisk aktivitet och träning fortfarande var organiserad. Berit fastnade för ridning och var även till och från med på bassängträning. Berit har alltid haft mycket träning med fysioterapeut, och även andra behandlingar.

”Jag fick mycket behandling, när jag var 18-19 år (...) han var en gammal body-builder och arbetade tillsammans med en läkare, och de gjorde ett program var de spände fast en med remmar, och så töjde de rimligt hårt, tre gånger i veckan, en och en halv timme”.

Anton hade integrerad träning med fysioterapeut i skolan när han började på Riksgymnasiet. David hade idrott i både skolan och på fritids, och en fysioterapeut var läraren i idrottslektionerna. Carins aktivitetsnivå avtog under ungdomsåren.

Som vuxen rider Berit fortfarande och träffar fysioterapeut regelbundet, och tränar även i bassäng. Berit har numera en egen häst, så det är mycket fysisk arbete kring hästen, förutom att rida på den. Carin, som fortfarande går i skolan, har idrottslektioner och bowlar lite på sin fritid. Dessutom gör hon ibland lite trädgårdsarbete och lättare hushållsarbete, eller är ute och rastar sina hundar.

Davids skoldag innebär schemalagda idrottstimmar, två dagar i veckan. Dessutom är han med i olika lag-idrotter och tävlar ibland. Han hittar också på aktiviteter med sin mamma, t.ex. ski-cart där han åker ner från Åreskutan sittande.

Anton upplever han har ett liv nästan fritt för fysiska aktiviteter numera, och helt fritt för träning eller behandling. Han tycker inte att träning på gym med vikter och apparater är det han behöver. Han vill ha kontakt med en sjukgymnast, men i och med han är över 18 år har han fått veta att det inte finns lika många resurser och att det måste bli mycket träning själv.

Sammanfattningsvis kan det sägas att alla fyra har som barn ridit, haft någon form av organiserat aktivitet i bassäng och tränat med fysioterapeut. Omfattningen av framförallt enskild behandling eller träning med fysioterapeut visar på skillnader. För två av deltagarna (Anton och Berit) var det tydligt att de hade haft få tillfällen av spontana fysiska aktiviteter som barn. Det allra mesta av deras fysiska aktiviteter var tillrättalagd på något vis, oftast från

habiliteringsverksamheter. Deras upplevelser och erfarenheter från barndomen är nästan uteslutande kring träning och behandling hos fysioterapeut. Carin och David kunde berätta om både spontan fysisk aktivitet och träning. Carin minns hon var ute och lekte, och David är uppvuxen i en familj där friluftaktiviteter har varit naturliga inslag i vardagen.

Som vuxen är det ännu större skillnader: Berit har regelbundet behandling hos fysioterapeut i kombination med högt aktivitetsnivå i samband med hennes hästintresse, Carin har sporadisk kontakt med fysioterapeut och har en viss mängd spontana fysiska aktiviteter i vardagen, David idrottar i skolan och gör aktiviteter på sin fritid. Anton befinner sig i andra ändan av skalan, han vill så gärna men kommer inte till och upplever att han inte passar in.

5.4. Motivation

Informanterna berättar om olika faktorer som gör att de formar och riktar sitt beteende mot målet om att vara i fysisk aktivitet. Det är lättare för informanterna att berätta om motivationsfaktorer som vuxen, än som barn.

Berits och Antons erfarenheter visar att de sätter motivation i samband med ökande ålder. Båda två berättar om att när de blev äldre och fick en förståelse av varför de skulle göra vissa övningar upplevde de också ökande motivation till att träna eller träffa fysioterapeut för behandling. Att uppleva nyttan för kroppen var en stark motivationsfaktor. För Anton blev detta tydligt när han flyttade till Riksgymnasiet och bodde på internat. Anton berättar att när han

”(...) förstod detta lite bättre blev det också roligare att se, man får lite annat perspektiv på att det som är bra, man förstår varför det är bra”.

När Berit också kunde bestämma mera själv upplevde hon att hon ville träna, som barn var hon tvungen att träna.

Davids motivationsfaktor ligger närmast att det ska vara roligt. Han tycker om idrott och att tävla. Han har en stårullstol som han står i varje dag. När han står i den gör han alltid en rolig

aktivitet under tiden som tar bort uppmärksamheten från att just stå. När jag frågar David om han har tänkt över varför han står i stårullstolen svarar han att det är för att sträcka ut sina ben.

”Det är inte jätteroligt, det är inte jippi! Men jag måste”.

När jag är hemma hos David har han precis varit på gymmet och han visar stolt upp sina överarmsmuskler.

Carin säger att hon inte tycker om att träna överhuvudtaget. För Carin är ordet ”träning” synonymt med träning och behandling som en fysioterapeutisk metod (se kap. 1.3.). Hennes upplevelse är att mamman peppar henne och tjar på henne att hon ska träna annars hänger hon med ryggen och blir svag i benen.

”Jag vet inte, alltså mamma peppar på mig du ska göra träning annars kommer sjukgymnasten (NN) att bli skitsur på dig.”

Däremot tycker Carin om att bowla, det är roligt och där kan hon tävla tillsammans med andra. Carin tycker också om att gå tur med sina hundar. Berit jobbar mycket med sin häst, och upplever en stark känsla av att hon kan kontrollera det stora djuret på 600 kg, det ger henne en känsla som är fantastisk.

Att Anton har den upplevda nyttan som motivationsfaktor återkommer han till i samband med att han nu upplever att han inte har möjlighet att bedriva fysisk aktivitet, eller träna eller få behandling hos fysioterapeut som han önskar. Han märker att kroppen blir sämre, och han vill gärna kunde förebygga eller försena så långt det går att förlora sin gångfunktion. Han tänker på framtiden:

”Och ännu längre fram kanske man sitter i permobil”.

För Berit är det en viktig händelse att hon faktisk lärde sig att gå, vid 14 års ålder. För henne är det viktigt att upprätthålla sin gångförmåga, och nu upplever hon att hon inte har samma uthållighet som när hon var yngre. Erfarenheten Davids mamma har, visar att ur hennes perspektiv var det värdefullt att David kunde lära sig att utföra förflyttningar själv, som t.ex. i och ur soffan, upp och ner från golvet. Hennes upplevelse är att det var värdefullt för David

att lära detta, då kunde han själv initiera och utföra förflyttningar, utan att vara beroende av andra. Hon berättar också att Move & Walk gav resultat, men det krävs så oerhört mycket resursåtgång för att upprätthålla. Hon blev efterhand kritisk till konceptet, då hennes upplevelse var att de inte tog hänsyn till barnens önskan, utan det var ofta föräldrarnas önskan om att barnen skulle lära sig att gå som var i fokus. Hon berättar vidare att när de fick reda på att David hade CP, var det aldrig ett mål för henne och pappan att David skulle lära sig gå, utan för de som föräldrar var det viktigt att lära känna sin son, vem är han, vilken typ är han? David tycker om idrott, lek och tävling, men träningsprogram är jobbiga. Även Carin berättar att hon tycker träningsprogram är tråkiga och svåra. Hon tycker om att bowla för

”Jag får strikar och spärrar, och, ibland, det bästa med bowlingen är att man har staket”.

Berit berättar hon ser att hon har haft nytta av träning även i andra situationer i livet. Vid motgångar intalar hon sig att det är bara att stå på och inte ge upp.

När Berit kom upp i ungdomsåren blev det ännu viktigare för henne att lägga fokus på kroppen och träning. Hennes motivationsfaktor för fysisk aktivitet kan också relateras till identitet och kroppskänedom. Hon berättar hon ville se så normal ut som hon kunde, och gå som andra. Efterhand såg hon också värdet av att lära sig att ha en funktionsnedsättning:

”Det är också en god idé att lära sig att ha ett handikapp, så att det är mig, sådan är jag i stället för att skjuta det ifrån sig. Det måste jag också lära mig, men efter att jag kunde se mig själv i spegeln och se mig själv som handikappad blev det bättre”.

I dag kan hon märka på sin kropp om hon har tränat för lite eller tränat för mycket, hon får ont i kroppen av bådadera. Då vet hon att det är antingen träning och töjning eller vila som gäller. Även Anton kan känna av på sin kropp om han är trött. Då vet han att han ska vila och koppla av och gärna ta en tupplur, sedan blir han piggare igen och kan återuppta det han avbröt.

För Antons del var det en positiv bieffekt att träna i grupp med andra människor, det sociala umgänget kan göra att man pushar varandra och kan glömma det tråkiga med att träna. Carin berättar med stor inlevelse hur det går till när hon bowlar med sin familj. David var på ridläger som barn, men det han minns bäst från lägren är när alla badade i sjön, grillade och fiskade.

Samtliga informanter blev ombedda att vid intervjuens slut gradera hur viktigt det är att vara i fysisk aktivitet, på en skala från 1 till 6 där 1 är inte alls viktigt och 6 är mycket viktigt i ens liv. Alla fyra svarade 6 utan betänketid. Anton berättar att för hans del är det så viktigt för han upplever att processen med att kroppen stelnar påskyndas, han upplever att han får svårare att röra sig. Han menar att han mår bra både psykisk och fysisk av att träna. Berit säger att hon snabbt skulle få ont i kroppen om hon bara satt still. David tycker det är tråkigt att sitta still. Även Carin, som inte tycker om träning, svarar 6. Hon tycker det roligt att röra på sig och vara med på idrott i skolan.

När dessa vuxna personer, i åldern 20-42 år, skulle beskriva vilka minnen de satt kvar med från barnåren, vad gäller fysisk aktivitet, kom dessa orden upp: tufft, psykisk utmanande, smärta, inte så mycket delaktighet och svårt. Endast David hade svårt att komma på hur han ville beskriva sina erfarenheter.

En sammanfattning av motivation i relation till fysisk aktivitet visar att för David och Carin är glädjen och att det ska vara roligt, det viktigaste. Dessutom är flera av aktiviteterna tillsammans med andra. För Berit och Anton är upplevelsen av nyttan en avgörande motivationsfaktor, och dessutom för Antons del innebär fysisk aktivitet också social samvaro som han beskriver som en motivationsfaktor.

5.5. Delaktighet

Informanterna berättar om olika erfarenheter när det gäller deras möjligheter att kunna vara delaktiga i fysiska aktiviteter. Gemensamt för de två äldsta, Anton och Berit, som berättar om att de allra flesta fysiska aktiviteter var organiserade och ofta leda av fysioterapeut, var att minnen från barnåren visade att de inte hade så mycket att välja på. På frågan om vem som valde vad hon skulle göra svarar Berit:

”Det var mina föräldrar tillsammans med skolan. Lärarna, det var flera lärare på den tidpunkten. Det var hela tiden operationer för att göra ens kropp bättre, så det var alltid de som bestämde”.

Även Anton berättar att han hade många timmar tillsammans med en fysioterapeut och att han inte visste varför han skulle göra olika saker. Anton berättar att det mesta av hans fysiska aktiviteter eller träning/behandling hade någon form av anknytning till Barn- och ungdomshabiliteringen, och i liten grad spontana aktiviteter. Anton uttrycker själv spontant att han nog inte upplevde så mycket delaktighet kring fysisk aktivitet och träning som barn. Anton berättar:

”Jag kan komma ihåg en del övningstillfällen där det var gjort upp en bana med stationer och vi gick runt, annars är det jag kan komma ihåg när jag var yngre ändå ganska styrt av sjukgymnast vad man skulle göra”.

Det enda Anton minns av spontana aktiviteter som barn var att han en period kunde cykla, och att han fick åka med sin pappa på hans motorcykel. Att åka motorcykel ser Anton som en kombination av nöje och träning:

”Det kan man väl säga förutom det trevliga med att åka motorcykel blev det också indirekt en tøjning”.

Anton berättar att han i några år kring 10-12 årsåldern red, och att han nog kunde tänka sig att prova på det igen.

Berit beskriver sina minnen från barndomen:

”Det var tufft, man orkade aldrig riktigt träna, men man måste. Sjukgymnastik har blivit roligare när jag blev vuxen. Det kunde vara psykisk utmanande, jag kunde gråta ibland”.

Anton och Berit berättar att graden av delaktighet ökade med åldern. Efterhand kunde de vara med och säga till om både vad de ville bli bättre på, och även vad de skulle göra. När Anton träffade en fysioterapeut på Riksgymnasiet som berättade för honom hur de olika övningarna kunde påverka hans kropp, kunde han vara delaktig på ett sätt han inte upplevt innan. Berit valde själv att fortsätta med ridning, och en period simmade hon även i ett lag.

Som vuxen upplever Berit att hon är mycket delaktig både vad gäller fysisk aktivitet, behandling hos fysioterapeut och livet i allmänhet. Anton säger att hans delaktighet är

begränsad, för han upplever hinder för att vara så fysisk aktiv som han önskar. Han är orolig för framtiden, han upplever att hans kropp blir stelare och han tappar förmågor. Han känner inte att han passar in på ett vanligt gym, dels för att han inte upplever att träning med maskiner är det som hjälper honom, och dels för att han känner sig stigmatiserad och annorlunda jämfört med de andra motionärerna. Hans behov handlar om att få träffa en fysioterapeut på Vuxenhabiliteringen. Anton säger flera gånger under intervjun att när man är under 18 år och får insatser från Barn- och ungdomshabiliteringen har man det bra, man får många insatser. När man fyller 18 år ska man plötsligt klara sig själv, det finns inte så många resurser på Vuxenhabiliteringen och det är svårt att få de insatserna han anser sig behöva.

Davids barndom framstår som mera präglad av aktiviteter som familjen har gjort tillsammans, där Davids intressen, förmåga och glädje har varit styrande i stor grad.

”Vi har aldrig tvingat dig att göra saker du inte vill” säger mamman.

David hade en period ståskal, men när detta blev för smärtsamt avslutades den insatsen. Han har efterhand själv valt aktivitet utifrån vad han tycker är roligt. Vad gäller livet i allmänhet upplever David att han kan bestämma över vad han vill göra, och han är nöjd med det. Carins ökade delaktighet i ungdomsåren gav henne en möjlighet att även välja bort fysisk aktivitet och träning. Carin är nöjd med vad hon kan bestämma, men tycker att mamman lägger sig i lite väl mycket ibland. Hon önskar att flytta hemifrån:

”Jag vill gärna bo själv, det är det jag helst vill”.

Sammanfattning av erfarenheterna kring delaktighet visar att de två informanterna, Anton och Berit, som har haft flest organiserade insatser, som de själva beskriver som träning och behandling också är de som i minst grad har upplevt att de som barn var delaktiga. Andra bestämde vad de skulle göra. Carins erfarenheter från barndomen är både lek och organiserade aktiviteter, där det framkommer att Carin inte upplevde någon större grad av delaktighet i de organiserade aktiviteterna. David är den som framstår som har upplevt störst grad av delaktighet. Davids intressen och glädje har varit styrande för hans fysiska aktiviteter, både som barn, ungdom och vuxen. Berit upplever som vuxen stor grad av delaktighet.

6. Diskussion

I kapitel sex förs tre diskussioner. Resultaten lyfts fram och diskuteras, metoddiskussionen ger ett kritiskt resonemang kring metoden och avgränsning och slutligen en sammanfattning av implikationer för praktiken och vidare forskningsfrågor.

6.1. Resultatdiskussion

Studiens utgångspunkt är ohälsa hos människor med funktionsnedsättning, och fysisk aktivitet är vald ut som en faktor för bättre hälsa att studera närmare. Studiens syfte är att få ökade kunskaper om vilka erfarenheter vuxna med CP har i förhållande till fysisk aktivitet. Vilka upplevelser av delaktighet vid fysisk aktivitet har informanterna, och vilka motivationsfaktorer finns för att vara i fysisk aktivitet?

De fyra informanterna, som alla har diagnosen CP men har olika grader av funktionsnedsättningar, berättar dels om erfarenheter som är gemensamma, dels om erfarenheter som är mycket olika vad gäller delaktighetsfrågan. En informant har upplevt hög grad av delaktighet genom hela livet, medan de tre andra informanterna i liten grad eller inte alls har upplevt delaktighet i samband med fysisk aktivitet som barn, endast som vuxna. De berättar också om olika motivationsfaktorer: glädje, roligt och upplevd nytta på kroppen samt ingå i ett socialt samspel. Informanterna visar också att de har erfarenheter som är lika och erfarenheter som är olika när de berättar om vilken typ av fysisk aktivitet de har utfört. Särskilt gäller detta som barn där två informanter har haft mycket träning med fysioterapeut och tillrättalagda aktiviteter från habiliteringsverksamheter, medan särskilt en informant har haft lite träning med fysioterapeut och i stor grad har haft spontana icke-organiserade aktiviteter.

6.1.1. Delaktighet

I litteraturen beskrivs delaktighet med ord som *tillsammans*, *meningsfullt* och *involvering* (Antonovsky, 1991; Högberg, 2004; Szönyi & Söderqvist Dunker, 2012). Alla fyra informanterna har gjort fysiska aktiviteter tillsammans med andra som barn: alla har de varit på ridläger och alla har de varit i en bassäng-grupp. Anton och Berit beskriver hur de har fortsatt med tillrättalagda och organiserade aktiviteter, eller träning och behandling hos

fysioterapeut som de säger. Ibland själva, ibland tillsammans med andra. David har också gjort många aktiviteter tillsammans med andra, både med sin familj och på skola och fritids. Anton och Berit representerar ”medelsvår” grad av motorisk påverkan, medan David har störst motorisk påverkan. Carin, som har lindrigast motorisk funktionsnedsättning, har erfarenheter av både organiserade och spontana lek-aktiviteter. I litteraturen framkommer att de som har lindrigast motorisk funktionsnedsättning är de som har högst aktivitetsnivå och de som har större motorisk påverkan har lägre aktivitetsnivå och en mera stillasittande livsstil (Maher et al., 2007; Nieuwenhuijsen et al., 2009; Lauruschkus et al., 2013). Ur det perspektivet kunde man förväntat att Carin var den som hade den högsta aktivitetsnivån medan David kunde förväntas ha lägre eller lägst aktivitetsnivå. Resultaten visar istället att David genomgående har haft en hög aktivitetsnivå, och även att han genomgående i livet har upplevt stor grad av delaktighet. Det lustfyllda har varit i fokus, och det kan tolkas som att känsla av sammanhang har varit och är hög för David. Omgivningsfaktoren kan ha en betydelse för hur fysisk aktivitet blev en naturlig och glädjefyllt del av barndomen. I litteraturen påpekas att delaktighetskomponenten är beroende av tillgång till resurser i omgivningen samt att ha tillräckligt med stöd för att bli delaktig (Molin, 2004; Hammel et al., 2008; Holsbeeke et al., 2009), vilket stämmer väl med David som haft och har stöd av sina föräldrar. En annan faktor som kan påverka möjligheten för att uppleva delaktighet är människans önskan och vilka möjligheter som finns kring människan (Nordenfeldt, 2004; Holsbeeke et al., 2009). David som är uppvuxen med att göra saker som han har förutsättningar för att klara av tillsammans med andra och inte har blivit tvungen att göra saker, vilket i kombination med en stödjande omgivning kan ha påverkat hans önskan om att vara delaktig i fysisk aktivitet. Mammans beskrivning av att de som föräldrar ville lära känna sin son, i stället för att lägga all energi på att han skulle uppnå en eventuell gångfunktion, kan ses som att det har varit stödjande för Davids möjligheter att vara delaktig. Det finns mer begränsad information om hur de tre andra informanternas föräldrar har resonerat kring vad de har ansett varit viktigt för just deras barn. Utifrån Carins beskrivning där mamman tjarar på henne att göra övningar annars blir fysioterapeuten sur, kan ge en viss antydning om att den medicinska modellen fortfarande håller sig stark (Barnes & Mercer, 1999; Barnes et al., 2002). Carin upplever delaktighet olika i olika situationer. Det förefaller som om Carins motivation och delaktighet vad gäller övningar är låg, och troligtvis är hennes meningsfullhet låg. Däremot när hon rastar hunden eller spelar bowling är hennes delaktighet hög. Utifrån Carins egen berättelse är just dessa former av fysisk aktivitet något hon själv tycker om, det är hennes önskan att göra detta och hon har dessutom möjlighet att utföra dessa aktiviteter.

Anton och Berit berättar tydligt om att när de var barn var det egentligen ingen möjlighet för dem att säga ifrån om vad de önskade, eller att de förstod varför de skulle göra det de gjorde. Berits beskrivning av operationer som barn ”*för att göra ens kropp bättre*” kan stå för ett mycket tydligt medicinskt synsätt (Barnes & Mercer, 1999; Barnes et al., 2002). Kanske upplevdes det begripligt (strukturerat, ordnat), tveksamt om det var hanterbart (kravnivå i förhållande till vad man utsätts för), och troligtvis låg grad av meningsfullhet (delaktighet och motivation) (Antonovsky, 1991). När Anton blev äldre, och han fick en förklaring till varför det han gjorde var bra för kroppen, fick han också en annan förståelse. Då kunde han förstå och se att han hade nytta av sin träning. Anton och Berit är 35 och 42 år gamla, och deras berättelse visar att det är just dessa två informanter som i störst utsträckning har upplevt att andra har bestämt. De är 14-22 år äldre än Carin och David, och det kan tänkas ha samband med allmänna förändringar i samhället. Den individuella människan har fått större utrymme och klumpas inte lika självklart ihop med ”de andra” som finns i samma gruppering, vare sig det är ålder, kön eller funktionsnedsättning man grupperas i. Dessutom kan ICF eventuellt också bidra till den skillnaden som vi ser här. ICF introducerades 2001, då var Anton och Berit vuxna, medan Carin och David fortfarande var barn (Gustafsson, 2004; Socialstyrelsen, 2010). Habiliteringsverksamheter påverkas också av förändringar som pågår i samhället, och har efterhand implementerat ICF och fokus på delaktighet i sitt arbetssätt. Det kan framstå som att det medicinska synsättet där vårdpersonal bestämde fortfarande stod starkt på 80- och 90-talet, men att det succesivt skett en förändring i riktning mot ett mer relativt synsätt.

Med stigande ålder upplever särskilt Anton och Berit en ökad delaktighet, i och med deras delaktighetsupplevelse ursprungligen var mycket låg. De kunde själv säga till vad de ville göra och de förstod varför de borde göra övningar. Även Carin och David upplever delaktighet ur ett annat perspektiv med stigande ålder. Carin kan till och med välja bort fysisk aktivitet, och David kan i ännu större grad välja det han tycker är roligast, och även välja att tävla. I Davids omgivning finns också möjligheten att göra detta.

I litteraturen finns stöd för att CP ska ses som ett livslångt tillstånd, och insatser kan behövs hela livet, men olika insatser beroende på ålder (Strauss et al., 2004; Hilberink et al., 2007). Anton upplever detta dagligen. Han säger att när han var barn hade han det väl förspänt, men som vuxen blir man utslängd i kylan. Detta stämmer överens med tidigare forskning (van der Slot et al., 2007; Bousquet, 2012; Alriksson-Schmidt et al., 2014). Plötsligt ska man klara allt

själv, och han känner oro över att inte få den hjälpen han upplever han behöver, han känner hur hans kropp tappar i styrka och rörlighet, och är medveten om att han förmodligen kommer att förflytta sig med en el-rullstol inom några år. Han upplever sig utanför, och har egentligen återigen som vuxen ingenting att säga ifrån om vad gäller fysisk aktivitet. Det känns inte hanterbart eller meningsfullt för honom, det vill säga han har inte de resurser han behöver för att få sina behov tillgodosedda. Han upplever sig inte delaktig, nu är det inte andra som bestämmer vad han ska göra, men nu är det andra som bestämmer att han inte får de insatser han vill komma åt. Ur ett delaktighetsperspektiv har han vare sig möjligheter, tillgång till resurser eller tillräckligt med stöd för att uppleva delaktighet i förhållande till fysisk aktivitet (Molin, 2004; Hammel et al., 2008; Holsbeeke et al., 2009). Detta kan också ses som ett uttryck för förväntningar som finns i samhället i övrigt. Det blir en tydlig skiljelinje när man fyller 18 år och man förväntas inta en mera aktiv och självständig roll i sitt eget liv och dessutom förväntas man inte ha så stora behov längre, som när man var yngre. Det tål att diskuteras om just vad gäller habiliteringsinsatser, om det är präglad av ett livslöppsperspektiv där insatserna överensstämmer med förväntningar om att lära sig ta ansvar för sin egen hälsa (Jahnsen et al., 2003a; Rosenbaum et al., 2007; Rimmer & Rowland, 2008; Turk, 2009; Shortland, 2009; Brunton & Bartlett, 2013). Informanternas berättelser visar att det i flera fall saknas ett livslöppsperspektiv där omgivningen involveras. Flera studier visar att omgivningens involvering är viktig (Molin, 2004; Hammel et al., 2008; Holsbeeke et al., 2009).

Berit är nöjd med sin aktivitetsnivå, hon träffar både fysioterapeut och har hittat sitt stora intresseområde, hästar, som håller henne igång dagligen. Anton och Berit är i var sin ända av aktivitetskalaen, Anton för lite fysisk aktivitet och Berit ibland för mycket. Forskning visar att människor med CP har just svårt för att hitta balans i sin aktivitetsnivå, och båda delar kan påverka kroppen negativt (Andersson & Mattsson, 2001; Jahnsen et al., 2002). Anton känner han tappar funktioner, Berit kan bli trött och få ont om hon håller igång för mycket, samtidigt som hon får smärta om hon inte är aktiv. Hon märker dessutom att hennes gångfunktion börjar påverkas. För just dessa två, de äldsta informanterna, börjar det bli märkbart att de påverkas av sekundärproblemen som återfinns beskrivet i litteraturen (Rosenbaum et al., 2007; Jahnsen et al., 2002; Sandström et al., 2004; Morgan et al., 2014).

Livslöppsperspektivet och habiliteringsinsatser borde således också fånga upp sekundärproblemen.

Upplevelsorna och erfarenheterna av delaktighet varierar alltså mellan informanterna. Grad eller typ av funktionsnedsättning har inte spelat någon större roll för mängden av fysisk aktivitet, vare sig som barn eller vuxen. Man kan tolka det som att David, som har den största motoriska funktionsnedsättningen och intellektuell funktionsnedsättning, är den som har upplevt störst grad av delaktighet som barn, och upplever detta fortfarande som vuxen. Resultaten visar att omgivning och ålder är faktorer som kan påverka delaktigheten. Det kan tolkas som att David är den informanten som har haft den mest stödjande omgivningen som har gett honom möjligheten att vara i fysisk aktivitet utifrån hans förmåga och lust. Han är troligtvis den informanten som i minst utsträckning har deltagit i organiserade aktiviteter och i störst utsträckning har varit inkluderat i icke-organiserade aktiviteter och David är fortfarande i aktivitet i olika former. Anton kan stå som motsatsen till David. Man kan tolka det som att i Antons uppväxt var närvaron av de organiserade insatserna och frånvaron av icke-organiserade insatser ett hinder för honom för att uppleva delaktighet. Detta kan anses ha blivit ett hinder även som vuxen; Anton har i liten grad upplevt att deltagande i fysisk aktivitet är något som kan ske spontant och utifrån en egen vilja, och han har därmed inte den erfarenheten eller kunskapen som behövs för att som vuxen göra något åt det.

Slutsatsen är att en stödjande omgivning och att det ges möjlighet till att vara med i icke-organiserade aktiviteter påverkar delaktigheten positivt. Omvänt kan slutsatsen dras att där omgivningen har bestämt, till exempel medicinsk personal, och där det i liten utsträckning har varit möjlighet för icke-organiserade aktiviteter har detta påverkat den upplevda delaktigheten negativt.

6.1.2. Motivation

De fyra informanternas berättelse visar att de har olika motivationsfaktorer för att vara i fysisk aktivitet. Det är tydligt att särskilt för Carins del är glädjen och upplevelsen av att klara av något som andra klarar av en betydande faktor för motivationen. Carin tycker om att rasta sin hund och hon gillar att spela bowling med staket, för då har hon lika stor möjlighet att vinna som de andra. Hon upplever att mamman tjar på henne med övningar, och att fysioterapeuten blir sur om hon inte utför övningarna. Det kan tolkas som att Carins egen vilja blir underordnat andras vilja. Carin har ingen motivation för att utföra övningar, det är bara tråkigt. Hon förstår varför övningarna är bra (rätta upp ryggen och gå rakt) men troligtvis

upplever hon inte det meningsfulla ändå. Carin har en intellektuell funktionsnedsättning, och för henne kan det vara svårt att se konsekvenser långt fram i tid. Meningsfullheten i KASAM inkluderar motivationsfaktorn, och för Carin förefaller motivationsfaktorn vara låg när det gäller just övningar, medan den ser ut att vara mycket högre när hon rastar hunden och bowlar (Antonovsky, 1991). Carins viktigaste händelse i livet, som kommer snart, är att hon ska ta studenten. Hon vill gärna flytta hemifrån. Troligtvis kan det tolkas som att det i självbestämmandet och delaktigheten överlag i sitt liv som Carins främsta livskvalitet och motivation ligger (Svien et al., 2008; Hammel et al., 2008). För henne är det fysiska eller det atletiska underordnat.

Davids aktiviteter styrs övervägande av glädje, han gör det han tycker är roligt och får också möjlighet att prova på många saker. Han är i aktivitet jämnt över och David gillar också när det är tävlingar. Precis som Carin har David också svårt för att hitta motivation i att utföra övningar. Skillnaden kan sägas vara att Davids egen vilja tas till hänsyn till, den blir inte underordnat någon annan vilja. När David får möjlighet att vara i fysisk aktivitet utifrån sina motivationsfaktorer, kan det tolkas som att detta innebär både begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet för honom (Antonovsky, 1991; Högberg, 2004). Davids situation kan också ses som ett uttryck för att hans perspektiv och hans upplevelser tas till vara (Hammel et al., 2008). David förefaller ha hög grad av self-efficacy (van der Slot et al., 2010). Han styrs mycket av vad han tycker är roligt, för honom är det inget hinder att åka ner från Åre-skutan och han är fast bestämd på att han ska jobba med musik i framtiden. Han har också en identitet som atletisk (Kissow, 2015), visar upp sina muskler och tävlar gärna i sina idrotter. David ger också uttryck för att han är nöjd med sitt liv och nöjd med att han kan bestämma över det som han vill bestämma över.

Berits motivation för att träna hos fysioterapeut handlar om att hon upplever nytta med insatsen. Om hon inte får hjälp med att tänja muskler blir hon stel, får ont och går sämre. När hon är i uppvärmd bassäng kan hon röra kroppen på ett annat sätt och upplever hon blir mjukare i kroppen. Det kan tolkas som att för Berit är det en motivationsfaktor att bibehålla sina funktioner och klara av vardagen utifrån sina förutsättningar (Jeglinsky et al., 2010; Kissow, 2015). Ridningen kan sägas är till största delen glädje, där nytta kommer som en positiv bieffekt. Hennes största motivationsfaktor är dock att hon ska bibehålla sin gångfunktion, hon härdar ut smärtsamma insatser för att kunna gå. Berit förefaller ha hög hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet, i och med hennes beskrivning tyder på att det

finns en struktur och ordning kring fysisk aktivitet där hon ser nyttan med insatsen, hon har resurser att möta kraven i form av att hennes omgivning möjliggör att hon kan vara fysisk aktiv och slutligen har hon en hög motivationsfaktor och upplevelse av delaktighet (Antonovsky, 1991; Nordenfeldt, 2004; Holsbeeke et al., 2009). När Berit var yngre berättar hon också att det var viktigt för henne att vara som andra, det vill säga att kunna gå. Hon har lagt ner mycket tid på behandlingar, träningar och aktiviteter, troligtvis för att även self-efficacy och att se sig själv som atletisk har varit en motivationsfaktor under tonåren (van der Slot et al., 2010; Kissow, 2015). Berits upplevelse kan tyda på att hon även som vuxen har en högre grad av tro på sig själv och har förmågan att mobilisera krafter för att nå andra mål. Hennes självbild framstår som att hon har en atletisk identitet (hon har fortfarande en viss gångfunktion och hon kan kontrollera sin stora häst), samtidigt som hon i intervjun uttrycker att det var bra för henne att också acceptera att hon har en funktionsnedsättning och kunna försona sig med att ”så här är jag” och inte fortsätta att sträva efter att vara som alla andra.

Antons berättelse visar att den upplevde nyttan är den största motivationsfaktorn, dessutom har han påpekat det sociala umgänget som en motivationsfaktor, vilket också beskrivs i litteraturen (Gaskin & Morris, 2008). Antons nuvarande situation är något annorlunda jämfört med de övriga informanterna. Han får inte tillgång till det han önskar och det han behöver. Motivationen finns, men inte begripligheten eller hanterbarheten (Antonovsky, 1991). Anton har idag ett stillasittande liv. Han är medveten om vad det gör med hans kropp, och han saknar det sociala kring att delta med andra i en aktivitet. På så sätt kan det tolkas som att Antons livskvalitet är påverkad, då han har svårt att hitta lösningar på de utmaningarna han ställs inför, och att hans sociala umgänge påverkas negativt. Anton kan vara i riskzonen om några år för att t.ex. fortsätta i arbete, om han får sämre hälsa (van der Slot et al., 2007; Svien et al., 2008).

David har som vuxen fortfarande en hög aktivitetsnivå och provar fortfarande olika saker. Som motsatsen till detta kan Antons berättelse stå. Anton beskriver själv att han inte upplevde någon delaktighet som barn, det var oklart varför han skulle göra saker och han sammanfattar barndomen och fysisk aktivitet med dessa orden: smärta och frånvaro av delaktighet. Utifrån Antons beskrivning har omgivningens stöd fokuserat på organiserade och tillrättalagda aktiviteter. Det kan ses som att Anton i dag som vuxen inte har kunskapen och erfarenheten han behöver för att få sina behov tillgodosedda. I litteraturen beskrivs det hur det utifrån just ett livsloppsperspektiv är nödvändigt att personer med CP är i behov av att lära sig

självförståelse, lära sig sina begränsningar och möjligheter samt lära sig hur man tar ansvar för egen hälsa. Detta bör också inkludera att man redan som barn introduceras för sport och aktiviteter (Jahnsen et al., 2003a; Rimmer & Rowland, 2008; Turk, 2009; Shortland, 2009; Mulligan et al., 2012; Brunton & Bartlett, 2013). Antons motivation ligger närmast den upplevde nyttan av att vara fysisk aktiv, han tar inte alls upp glädje eller att det ska vara roligt, som David tydligt gör. Anton är 14-15 år äldre än David, och det kan vara så att när kroppen förändras med stigande ålder kan det inträda andra motiv för att vara fysisk aktiv. Det behöver inte vara så roligt, men det ska ge effekt på kroppen, kan Antons tankar tolkas som.

Trots att tre informanter kom med negativt laddade ord när de skulle sammanfatta minnen från fysisk aktivitet i barnåren ger ändå två av dem uttryck för att det har varit viktigt. Anton och Berit har en intellektuell förmåga att förstå sammanhanget från barnåren och fram till idag, och kan som vuxna uppleva att fysisk aktivitet är hanterbart, begripligt och meningsfullt. I alla fall Berit, som har tillgång till det hon behöver, medan Anton saknar möjlighet att vara i fysisk aktivitet. Carin och David har troligtvis inte samma intellektuella förmåga att reflektera kring detta, men speciellt David har genom omgivningens stöd genom hela livet, stimulerats i att göra aktiviteter som är menings- och glädjefyllda.

Slutsatsen kan dras att det finns olika motivationsfaktorer för att vara fysisk aktiv. Motivationsfaktorer är individuella, men det kan ändå tolkas som att glädje eller att det ska vara roligt är den motivationsfaktorn som är den starkaste i ett längre tidsperspektiv.

6.1.3. Slutsatser

Vilka upplevelser av delaktighet vid fysisk aktivitet har vuxna med CP? Slutsatserna kan sammanfattas som varierande i relation till ålder och erfarenheter. Det finns erfarenheter av delaktighet genom hela livet, det finns erfarenheter av delaktighet endast som ungdom och vuxen men inte som barn, och det finns erfarenheter av att vara delaktig som ungdom och ung vuxen för att sedan återgå till liten grad av delaktighet som vuxen.

Vilka motivationsfaktorer finns för att vara fysisk aktiv hos vuxna med CP? Slutsatserna visar också olika motivationsfaktorer, som framförallt glädje, det ska vara roligt, men också en upplevd kroppslig nytta och möjligheten att vara i ett socialt samspel med andra.

För att återknyta till inledningen och *onödig ohälsa* är det fyra faktorer som skiljer sig ut som ger ett positivt förhållningssätt till fysisk aktivitet som vuxen, samt att faktisk vara i fysisk aktivitet. David är den informanten som tydligast har upplevt *delaktighet* vid fysisk aktivitet, både som barn, ungdom och vuxen. David och Berit (i viss mån även Carin) är också den som tydligast förmedlar att *glädje* är den största motivationsfaktorn, där David gillar att tävla och prova olika saker medan Berit har hästar som sitt stora intresse. Dessutom har David haft en *omgivning* som har möjliggjort att han kan vara delaktig och uppleva glädje och prova olika saker. Davids berättelse visar också att han är den som i minst omfattning har haft tillrättalagda, organiserade aktiviteter, utan i störst grad har varit delaktig i *icke-organiserade aktiviteter*. Antons upplevelse av delaktighet var i princip obefintlig som barn, och han hade nästan uteslutande organiserade aktiviteter. Han säger att nyttan och i viss mån det sociala är hans motivationsfaktorer. Anton kan sägas ha motsatta erfarenheter än David, och är också den som i dag inte är nöjd med sin aktivitetsnivå. Det kan alltså tyda på att bland dessa fyra informanter är delaktighet, glädje, stödjande omgivning och möjlighet att prova på spontana aktiviteter faktorer som kan ge möjligheter för att lära sig att ta ansvar för egen hälsa, i form av att bedriva fysisk aktivitet i ett livslöppsperspektiv och därmed ha större möjlighet att undvika den onödiga ohälsan.

Slutsatserna visar att om KASAM och en stödjande omgivning finns är det gynnande faktorer för en individs upplevda delaktighet, och detta finns beskrivet i tidigare forskning. Den informant som hade störst motorisk påverkan (beskriven i GMFCS-nivå) var den som troligtvis hade den högsta aktivitetsnivån, och detta skiljer sig från tidigare forskning. Erfarenheterna av att vara med i icke-organiserade aktiviteter eller organiserade aktiviteter är inte tidigare beskrivna så tydligt. Tidigare forskning har konkluderat med att individen bör introduceras till olika sportsaktiviteter redan som barn, och lära sig att ta ansvar för sin egen hälsa. Det har dock varit sparsamt med rekommendationer för hur detta kan göras med bra resultat.

Är introduktion till sportaktiviteter det ända som gäller för alla? Personer med CP har olika svårigheter de behöver hjälp med. För de som har de största motoriska funktionsnedsättningarna behövs det i många fall särskilda insatser för att förhindra en höft som går ur led – vilket är smärtsamt – eller insatser för att förhindra scoliosutveckling och asymmetrier som kan påverka andningsfunktion och även vara smärtsamt. Målen som

personerna har är individuella och därmed måste insatserna anpassas individuellt. För en del kan sportaktiviteter vara relevant men framförallt upplevelsen av att det man gör är lust- och meningsfullt. Detta förhindrar dock inte ett behov av att personer med CP lär sig att ta ansvar för sin egen hälsa och att känna sin egen kropp.

Omgivningens betydelse kräver en särskild kommentar. Flera författare framhäver omgivningens betydelse (Björck-Åkesson & Granlund, 2004; Nordenfeldt, 2004; Högberg, 2004; Hammel et al., 2008). Det visar sig i denna studie att den informanten som hela livet hade upplevt hög grad av delaktighet och hade haft en stödjande omgivning också var den som var bäst rustat att ta hand om sin egen hälsa, utifrån dimensionen fysisk aktivitet. Detta trots att han förutom motoriska funktionsnedsättningar även har en intellektuell funktionsnedsättning. Denna studie visar att delaktighet är beroende av omgivningens stöd. Detta är beskrivet i tidigare forskning, i termer av ett samspel mellan individen och den sociala och fysiska omgivningen (Molin, 2004), att ha tillgång till resurser och tillräckligt med stöd (Hammel et al., 2008) och en möjlighet att utföra aktiviteter i sin omgivning (Holsbeeke et al., 2009). Det kan därför dras slutsatsen att det är inte enbart personen som har en funktionsnedsättning som är i behov av stöd, men i synnerhet omgivningen behöver stimulans i hur man kan stödja den person som har funktionsnedsättning.

6.2. Metoddiskussion

Studien är genomförd med tillförlitlighetsaspekten i fokus. Trovärdigheten är hanterat utifrån att respondentvalidering är genomförd, samt att Vetenskapsrådets fyra etiska principer är följda (Vetenskapsrådet, 2002; Bryman, 2008). Pålitligheten framkommer genom en öppen beskrivning av forskningsprocessen, samt att ljudfiler och transkriberade intervjuer finns förvarat hos författaren, i enlighet med den etiska principen om konfidentialitetskrav (Vetenskapsrådet, 2002; Bryman, 2008). Slutligen ger studien inget anspråk på att resultaten och slutsatserna är överförbara till alla vuxna med CP, men dessa erfarenheter som beskrivs här återfinns troligt även hos andra vuxna med CP. Ett fåtal informanter ger möjlighet att gå i djupet på analysen (Bryman, 2008), och då kan man få fram att varje människa har unika upplevelser och erfarenheter (Seeberger, 2014).

Med hänsyn till studiens syfte var det relevant att använda kvalitativa, och semistrukturerade intervjuer. Informanterna fick stor möjlighet att fritt berätta, och författaren kunde ställa följdfrågor. Semistrukturerade intervjuer ger också möjligheten att gå tillbaka till tidigare frågor. Det ställde krav på författaren att hålla en viss struktur i frågorna och inte låta intervjuerna vandra iväg från teman. Dessutom blev det vid uppföljande telefonintervju kompletterat med frågor.

Det fanns en stor mängd litteratur på framförallt barn och CP, och forskning på vuxna och CP har de senaste åren ökat där det tillkommer ständigt nya bidrag till forskningen. Författaren har tagit del av en viss mängd litteratur och en begränsning blev nödvändig att göra. En relativt stor mängd av forskningen har fokus på kroppsfunktioner, fysioterapeutiska metoder och hur motoriska funktionsnedsättningar utvecklas över tid med stigande ålder. En exkludering av studier blev nödvändig utifrån målgruppens ålder. Studier som enbart såg på effekten av olika operationer eller fysioterapeutiska behandlingsmetoder blev också exkluderat. Studier som kunde tillföra något utifrån ett livsloppsperspektiv, motivationsfaktorer, delaktighet och hälsoperspektiv blev inkluderat.

För att gå djupare in i varför det skiljer sig åt så pass mycket med organiserade och spontana aktiviteter, kunde det ha framkommit mera information kring föräldrarna och familjen under uppväxten. Varför var det naturligt för Davids föräldrar att han inte skulle tvingas, och att göra saker tillsammans hela familjen, medan Berit gick i specialskolor och fick mycket medicinska insatser och behandlingar? Varför var det viktigt för Davids föräldrar att lägga fokus på vilken kille David är och inte lägga fokus på att han skulle uppnå en gångfunktion? Det kan vara känsligt att gå in på sådana frågor, en tröskel för privatlivet finns, och intervjun bör inte skapa reaktioner hos informanten som kan vara svåra att bearbeta.

Själva intervjuerna fortlöpte smidigt, och David fick hjälp av mamman att förtydliga vad han sa. Hon berättade också utifrån sin upplevelse som anhörig. Det mesta av informationen som kom fram hur hon och Davids pappa har resonerat kom fram vid uppföljande telefonintervju. Detta har då gett information om just Davids omgivning, vilket inte finns om de tre andra informanterna. Det bör därför visas varsamhet med att dra för långtgående slutsatser till varför de tre andra informanterna har upplevt lägre grad av delaktighet som barn.

Det tillämpades målstyrt urval, och en svaghet med det kan vara att några av informanterna var särskilt intresserade av fysisk aktivitet. Det kan ha funnits ett egenintresse av att föra fram

åsikter i syfte att få till en förändring, i och med det påtalas att som vuxen får man reducerade möjligheter till insatser.

Fyra informanter sa ja till att vara med, två tackade nej. Det hade varit önskvärt att ha flera personer att intervjua. Det kunde ha tillämpats ett randomiserat urval, till exempel kunde det hämtats ut personuppgifter från ett nationellt kvalitetsregister för CP-uppföljning. Författaren bedömer att sannolikheten för att få flera respondenter inte skulle öka, det är relativt låg svarsfrekvens vid sådana urval (van der Slot et al., 2010). Vid målstyrt urval var fördelen att det blev lättare att få informanter som täckte urvalskriterierna med hänsyn till ålder, kön och GMFCS-nivå. En annan fördel med målstyrt urval var att de som tillfrågades blev tillfrågad utifrån att de förväntades kunde bidra med erfarenheter som hade relevans för denna studie. Ett randomiserat urval kunde också ha givit fyra respondenter, men det hade varit osäkert om de hade erfarenheter som var av relevans för förståelsen av studiens syfte. Det blev därför bedömt att målstyrt urval var det bästa sättet att rekrytera informanter. Ett målstyrt urval kan inte möjliggöra en generalisering till hela populationen personer med CP (Bryman, 2008), men syftet med studien är att öka kunskap om erfarenheter, och inte visa kvantitativa resultat.

En utmaning var att samma intervjuguide skulle användas till informanter som inte hade intellektuell funktionsnedsättning och till informanter som hade intellektuell funktionsnedsättning. Det ställde större krav på författaren vid intervjuerna med Carin och David, att ställa frågorna tydligt, samtidigt som det var öppna frågor. Carin kunde berätta öppet och med mycket bra ordförråd, David hade sin mamma med under intervjun som förtydligade hans svar samt kompletterade hans svar med faktauppgifter av typen vad han gjorde som barn, i vilket sammanhang etc. Störst fokus ska nog ändå ligga på vuxenlivet. Etiska frågor som uppstod, var att en informant ångrade sig en bit ut i intervjun, då hon kom på att om mamman skulle läsa intervjun kom hon att bli ledsen om hon såg vad informanten svarade om att träning är tråkigt. Hon valde ändå att fullfölja intervjun och efter att hon läst igenom resultatet samt genomfört uppföljande telefonintervju var det oproblematisk för henne att materialet kunde användas.

Åldersspannet, könsfördelningen samt olika funktionsnedsättningar blev som önskat, och har bidragit till att olika erfarenheter har kommit fram i studien.

Om samma studie skulle genomföras igen, kunde det ha varit ett värde att hämta in ännu mera bakgrundsinformation från hur uppväxten var, och om möjligt även intervjua föräldrarna.

En svaghet är att det inte går att kontrollera vad som faktisk hände i barndomen. Att kontrollera fakta: hur mycket, precis vad och när har dock inte varit studiens syfte. Fokus har legat på upplevelser och erfarenheter – också från barndomen likaväl som vuxenlivet – och det är viktigt att få beskrivet hur *upplevelsen* av fysisk aktivitet i barndomen yttrar sig, vilket var tydligt negativt i tre av fallen. Det som hade fastnat var de negativa upplevelserna, även om allt inte var negativa upplevelser. För att förstå varför informanternas upplevelser och erfarenheter som vuxna är som de är, var det viktigt att även blicka tillbaks på barndomen.

Respondentvalidering blev utförd i form av att informanterna fick läsa det skriftliga resultatet av intervjun, som är skrivet ner ordagrant. En uppföljande telefonintervju blev utförd med tre informanter, och den fjärde informanten fick intervjun genom sin mamma, som i sin tur återkopplade till författaren efter att ha samtalet med sonen. Det har också varit mail-korrespondens i mindre omfattning.

En annan metod som kunde ha använts, är en kvantitativ metod som till exempel enkäter. Då kunde ett stort antal informanter blivit tillfrågad, och det kunde ha utförts en analys av om delaktighetsperspektivet statistisk skiljer sig från de äldsta till de yngsta, skillnader på grund av kön eller skillnader på grund av grad av grovmotorisk funktionsförmåga. På enbart denna studie och omfattningens begränsning går det inte att dra några allmänna konklusioner av om det är en tillfällighet att de äldste informanterna inte upplevde delaktighet som barn, medan de yngste i större grad upplevde detta.

Slutsatserna vad gäller erfarenheter av delaktighet och motivation präglas av variationer, från just dessa fyra informanter, och det är inte studiens syfte att dra representativa slutsatser. Informanternas upplevelser och erfarenheter bekräftar i stor utsträckning tidigare forskning, vilket talar för att slutsatserna är överförbara till en större population.

6.3. Implikationer för praktiken och vidare forskning

Onödig ohälsa – att ha nedsatt hälsa som är orsakat av att du har en funktionsnedsättning – är just det, onödigt. Ohälsa kan uppstå av olika orsaker, varav denna studie har fysisk aktivitet som fokus. ICF, habiliteringsinsatser och handikappolitik har delaktighetsperspektivet som ledstjärna och framgångsfaktor, bland annat genom att fokus ligger på individens mål, det är

fokus på att ha ett bra liv i vardagen och det ska finnas möjligheter att genomföra det man önskar för att uppnå en bra vardag. Det finns vetenskapligt stöd för att man ska tänka rehabiliteringsinsatser i ett livsloppsperspektiv, som till exempel att hitta sportsaktiviteter och andra aktiviteter i barndomen, som kan vara en del av att man bör lära sig att ta hand om sin egen hälsa. Att lära sig leva med sin funktionsnedsättning och vara delaktig i sin egen vardag och i samhället utifrån sina förutsättningar är essentiellt för att kunna ha en god hälsa (Arnhof, 2008).

Personer utan funktionsnedsättningar kan ha olika skäl till varför eller varför inte man är fysisk aktiv, precis som människor med en funktionsnedsättning. Det kan vara för att man tycker det är roligt, man är i en social gemenskap, man vill bli starkare, man vill orka mera, man vill gå ner i vikt, man vill förebygga sjukdomar som kommer med ett stillasittande liv eller det kan vara för att klara av det man önskar klara av i sitt liv. Det finns beskrivet i olika studier att personer med CP förlorar flera motoriska funktioner mycket tidigare jämfört med personer utan CP (Shortland, 2009). Det kan därför finnas särskilda skäl till varför personer med CP bör lära sig tidigt i livet att ta hand om sin egen hälsa, där någon form av fysisk aktivitet kan ingå som en naturlig del.

Denna studie visar att de fyra informanterna har olika upplevelser av delaktighet vid fysisk aktivitet. Som barn har två upplevt en tillnärmat helt frånvaro av delaktighet, och den upplevde delaktigheten kom med stigande ålder. En informant har upplevt en hög grad av delaktighet genom hela livet. Som vuxna är upplevelsen av delaktighet fortfarande något olik, men överlag är delaktighetsupplevelsen betydligt högre för alla jämfört med när de var barn.

Precis som upplevelsen av delaktighet är även motivationsfaktorn för att vara fysisk aktiv mycket varierande. Att kunna tävla på lika villkor i bowling, att kunna bibehålla gångfunktion samt hålla sig smärtfri, att förebygga stelhet och ytterligare reduktion av funktioner samt spontan glädje och för att det är roligt, är exempel på motivationsfaktorer.

Det går inte att dra några allmänna konklusioner på delaktighet och motivation utifrån kön och ålder. Det är dock värt att notera att informanten med störst motorisk påverkan troligtvis har lika högt eller högre aktivitetsnivå som övriga informanter, och detta avviker från det som tidigare forskning beskriver.

Resultaten tyder på att delaktighet, motivation och KASAM är förbundet med varandra, vilket det också finns stöd för i tidigare forskning (Antonovsky, 1991; Jahnsen et al., 2002; Högberg, 2004). Det finns forskningsluckor vad gäller vilken typ av insats som har störst effekt på specifika patientgrupper, där till exempel personer med CP kan ingå (Jahnsen et al., 2002; Damiano, 2006; Jeglinsky et al., 2010; McGinley et al., 2014). För praktiken kan detta innebära att det bör läggas stor vikt vid att den personen det gäller ska ha möjlighet att vara delaktigt utifrån sina förutsättningar. Det betyder att personen ska kunna förmedla vad som är viktigt och vad hen vill uppnå. Vägen till målet, vad som ska göras, bör också vara präglad av delaktighet. Vad är det som just denna person blir motiverad av och att hen får möjlighet att prova och utföra. I och med det finns lite forskning som berättar vilken typ av insats som har störst effekt, måste de som arbetar i praktiken vara noggrann med att utföra uppföljningar för att se om personen når sina mål. Att kunna utvärdera och veta om insatsen som görs leder till målet är också förbundet med motivation och KASAM.

Med bakgrund i de forskningsluckor som är beskrivet och sett i relation till befintlig forskning, bör det studeras närmare hur personer med CP kan lära sig att ta hand om sin egen hälsa och hur det kan förebyggas sekundärproblem, ur ett livsloppsperspektiv. Slutsatserna visar att glädje och upplevelsen av att det är roligt att bedriva någon form av fysisk aktivitet, i kombination med att ha möjligheten att välja själv också ger en hög grad av delaktighet och KASAM. Detta visar sig vara det som är hållbart i ett längre tidsperspektiv. Detta kompletterar tidigare forskning som viktliggör att man som barn måste lära sig att ta hand om sin egen hälsa. Slutsatserna visar att det troligtvis är underordnat att tala om vilken fysioterapeutisk metod man använder, utan det viktigaste är troligtvis att barnet/ungdomen överhuvudtaget bedriver någon form av fysisk aktivitet. Dessutom att barnet/ungdomen har en stödjande omgivning som gör det möjligt att prova på olika aktiviteter och att det finns ett visst inslag av spontana icke-organiserade aktiviteter. Huvudmålet bör vara att barnet/ungdomen hittar aktiviteter det trivs med, då är möjligheten större att de fortsätter och även att de lär sig hur man söker upp och provar andra aktiviteter.

Vidare forskning bör se på omgivningens roll och hur den kan påverka barnet/ungdomens förmåga att lära sig att ta hand om sin egen hälsa. Att forska på hur upplevelserna av delaktighet är i relation till ålder är också önskvärt. Denna studie tyder på att det finns ett visst samband med högre grad av delaktighet med yngre ålder, en svaghet är dock att endast fyra informanter är med i studien. Ett tredje forskningsområde kan vara om genus spelar roll,

är det till exempel vissa aktiviteter som attraherar flera tjejer än killar och tvärt om. Detta för att de personerna det berör ska kunna få det bästa stödet.

7. Litteraturförteckning

Alriksson-Schmidt, A., Hägglund, G., Rodby Bousquet, E. & Westbom, L. (2014). Follow-up of individuals with cerebral palsy through the transition years and description of adult life: The Swedish experience. I: *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 7: 53-61.

Andersson, C. & Mattsson, E. (2001). Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. I: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43: 76-82.

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Bokförlaget Natur och Kultur, Stockholm.

Arnhof, Y. (2008). Onödig ohälsa. Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning. *Statens Folkhälsoinstitut, 2008:13*. Östersund.

Bania, T., Dodd, K.J. & Taylor, N. (2011). Habitual physical activity can be increased in people with cerebral palsy: a systematic review. I: *Clinical Rehabilitation*, 25: 303-315.

Barnes, C., Oliver, M. & Barton, L. (red.). (2002). *Disability Studies Today*. Polity, Cambridge.

Barnes, C. & Mercer, G. (1999). Granskning av den sociala handikappmodellen. I: Tideman, M. (red.). *Handikapp, synsätt, principer, perspektiv*. Studentlitteratur, Lund, s. 79-101.

Björck-Åkesson, E & Granlund, M. (2004). Delaktighet – ett central begrepp I WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). I: Gustavsson, A. (red.) *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur, Lund, s. 29-46.

Bottos, M., Feliciangeli, A., Sciuto, L., Gericke, C. & Vianello, A. (2001). Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. I: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43: 516-528.

Bousquet, E.R. (2012). *Posture, postural ability and mobility in cerebral palsy*. Lund: Avhandling, Lund University, Departement of Orthopaedics.

Broberg, C. & Tyni-Lenné, R. (2010). *Sjukgymnastik som vetenskap och profession*.
www.fysioterapeuterna.se

Brunton, L.K. & Bartlett, D.J. (2013). The bodily experience of cerebral palsy: a journey to self-awareness. I: *Disability and Rehabilitation*, 35: 1981-1990.

Bryman, A. (2008). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Stockholm, Liber.

Dalen, H.E., Nyquist, A., Saebu, M., Roe, C. & Bautz-Holter, E. (2013). Implementation of ICF in goal setting in rehabilitation of children with chronic disabilities at Beitostölen Healthsports Centre. I: *Disability and Rehabilitation*, 35: 198-205.

Damiano, D.L. (2006). Activity, Activity, Activity: Rethinking our Physical Therapy Approach to Cerebral Palsy. I: *Physical Therapy*, 86: 1534-1540.

Dodd, K.J., Taylor, N.F. & Damiano, D.L. (2002). A Systematic Review of the Effectiveness of Strength-Training Programs for People With Cerebral Palsy. I: *Archive of Physical Medicine & Rehabilitation*, 83: 1157-1164.

Folkhälsomyndigheten (2010). *Livsvillkor och levnadsvanor*.

<http://www.folkhalsomyndigheten.se/annesomraden/livsvillkor-och-levnadsvanor/fysisk-aktivitet/definitioner/>

Laddat ner 150307.

Gaskin, C.J., Andersen, M.B. & Morris, T. (2012). Physical activity in the life of a woman with cerebral palsy: physiotherapy, social exclusion, competence, and intimacy. I: *Disability & Society*, 27: 205-218.

Gaskin, C.J., Andersen, M.B. & Morris, T. (2010). Sport and physical activity in the life of a man with cerebral palsy: Compensation for disability with psychosocial benefits and costs. I: *Psychology of Sport and Exercise*, 11: 197-205.

Gaskin, C.J. & Morris, T. (2008). Physical Activity, Health-related Quality of life, and Psychosocial Functioning of Adults With Cerebral Palsy. I: *Journal of Physical Activity and Health*, 5: 146-157.

Gustavsson, A. (2004). Inledning. I: Gustavsson, A. (red.). *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur, Lund, s. 15-27.

Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J. & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. I: *Disability and Rehabilitation*, 30: 1445-1460.

Hanna, S.E., Rosenbaum, P.L., Bartlett, D.J., Palisano, R.J., Walter, S.D., Avery, L. & Russell, D.J. (2009). Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21. I: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51: 295-302.

Hilberink, S., Roebroek, M., Nieuwstraten, W., Jalink, L., Verheijden, J. & Stam, H. (2007). Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life span perspective. I: *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39: 605-611.

Holme, H. (1999). Begrepp om handikapp. Tideman, M. (red.). *Handikapp, synsätt, principer, perspektiv*. Studentlitteratur, Lund, s. 67-78.

Holsbeeke, L., Ketelaar, M., Schoemaker, M.M. & Gorter, J.W. (2009). Capacity, Capability, and Performance: Different Constructs or Three of a Kind? I: *Archive of Physical Medicine & Rehabilitation*, 90: 849-855.

Horsman, M., Suto, M., Dudgeon, B. & Harris, S.R. (2010). Growing Older With Cerebral Palsy: Insiders' Perspectives. I: *Pediatric Physical Therapy*, 22: 296-303.

Hägglund, G., Andersson, S., Düppe, H., Pedersen, H.L., Nordmark, E. & Westbom, L. (2005). Prevention of severe contractures might replace multilevel surgery in cerebral palsy: results of a population-based health care programme and new techniques to reduce spasticity. I: *Journal of Pediatric Orthopaedics B*, 14: 269-273.

Högberg, B. (2004). ICF – ett verktyg för hälsa och delaktighet? I Gustavsson, A. (red.). *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur, Lund, s. 83-100.

Jahnsen, R., Aamodt, G. & Rosenbaum, P. (2006). Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating. I: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48: 734-738.

Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J.K. & Holm, I. (2002). Coping potential and disability – sense of coherence in adults with cerebral palsy. I: *Disability and Rehabilitation*, 24: 511-518.

Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G., Stanghelle, J.K. & Holm, I. (2003a). Physiotherapy and Physical Activity – Experiences of Adults with Cerebral Palsy, with implications for Children. I: *Advances in Physiotherapy*, 5: 21-32.

Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J.K. & Holm, I. (2003b). Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. I: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45: 296-303.

Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G., Stanghelle, J.K. & Holm, I. (2004a). Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. I: *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36: 78-84.

Jahnsen, R., Villien, L., Egeland, T. & Stanghelle, J.K. (2004b). Locomotion skills in adults with cerebral palsy. I: *Clinical Rehabilitation*, 18: 309-316.

Jeglinsky, I., Surakka, J., Carlberg, E.B. & Autti-Rämö, I. (2010). Evidence on physiotherapeutic interventions for adults with cerebral palsy is sparse. A systematic review. I: *Clinical Rehabilitation*, 24: 771-788.

Kissow, A-M. (2015). Participation in physical activity and the everyday life of people with physical disabilities: a review of the literature. I: *Scandinavian Journal of Disability Research*, 17: 144-166.

Kvale, S & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur, Lund.

Larsson, I. (2010). *Approaches to Physiotherapy Interventions. Focusing on Client-Centredness*. Lund: Avhandling, Lund University, Faculty of Medicine.

Lauruschkus, K., Westbom, L., Hallström, I., Wagner, P. & Nordmark, E. (2013). Physical activity in a total population of children and adolescents with cerebral palsy. I: *Research in Developmental Disabilities*, 34:157-167.

Maher, C.A., Williams, M.T, Olds, T. & Lane, A.E. (2007). Physical and sedentary activity in adolescents with cerebral palsy. I: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49: 450-457.

Malterud, K. (2001). The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *Lancet*. 358: 397-399.

McGinley, J., Pogrebnoy, D. & Morgan, P. (2014). Mobility in Ambulant Adults with Cerebral Palsy – Challenges for the future. : Svraka, E. (red). *Cerebral Palsy – Challenges for the future*. Intech, Open access, s. 75 – 96.

Molin, M. (2004). Delaktighet inom handikappområdet – en begreppsanalys. I Gustavsson, A. (red.). *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur, Lund, s. 61-80.

Mulligan, H., Whitehead, L.C., Hale, L.A., Baxter, G.D. & Thomas, D. (2012). Promoting physical activity for individuals with neurological disability: indications for practice. I: *Disability and Rehabilitation*, 34: 1108-1113.

Nieuwenhuijsen, C., van der Slot, W.M.A., Beelen, A., Arendzen, J.H., Roebroek, M.E., Stam, H.J. & van den Berg-Emons, R.J.G. (2009). Inactive lifestyle in adults with bilateral spastic cerebral palsy. I: *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41: 375-381.

Nordenfeldt, L. (2004). Aktivitet, delaktighet och ICF – en vetenskapsteoretisk bakgrund. I: Gustavsson, A. (red.). *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur, Lund, s. 49-59.

Opheim, A., Jahnsen, R., Olsson, E. & Stanghelle, J.K. (2009). Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study. I: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51: 381-388.

Opheim, A., McGinley, J.L., Olsson, E., Stanghelle, J.K. & Jahnsen, R. (2012a). Walking deterioration and gait analysis in adults with spastic bilateral cerebral palsy. I: *Gait & Posture*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaitpost.2012.06.032>.

Opheim, A., Jahnsen, R., Olsson, E. & Stanghelle, J.K. (2012b). Balance in Relation to Walking deterioration on Adults with Spastic Bilateral Cerebral Palsy. I: *Physical Therapy*, 92: 279-288.

Opheim, A., Jahnsen, R., Olsson, E. & Stanghelle, J.K. (2011). Physical and mental components of health-related quality of life and musculoskeletal pain sites over seven years in adults with spastic cerebral palsy. I: *Journal of Rehabilitation Medicine*, Epub ahead of print. 43: 1-6.

Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Wood, E. & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. I: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39: 214-223.

Palisano, R., Cameron, D., Rosenbaum, P., Walter, S. & Russell, D. (2006). Stability of the Gross Motor Function Classification System. I: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48: 424-428.

Rimmer, J.A. & Rowland, J.L. (2008). Physical activity for youth with disabilities: A critical need in an underserved population. I: *Developmental Neurorehabilitation*, 11: 141-148.

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M. & Bax, M. (2007). Definition and Classification Document. I: *Developmental Medicine & Child Neurology*, Issue supplement s109, 2007:49, 8-14.

Sandström, K., Alinder, J. & Öberg, B. (2004). Descriptions of functioning and health and relations to a gross motor classification in adults with cerebral palsy. I: *Disability and Rehabilitation*, 26: 1023-1031.

Sandström, K. (2007). The lived body – experiences from adults with cerebral palsy. I: *Clinical Rehabilitation*, 21: 432-441.

Schenker, R., Coster, W. & Parush, S. (2005). Participation and activity performance of students with cerebral palsy within the school environment. I: *Disability and Rehabilitation*, 27: 539-552.

Seeberger, A. (2014). Om att se nära och noga. I: Tillberg, L.V. (red.). *Kvalitetsjakten – om professionalitet i välfärden*. Stockholm, Premiss förlag, s. 98-105.

Shortland, A. (2009). Muscle deficits in cerebral palsy and early loss of mobility: can we learn something from our elders? I: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51: 59-63.

van der Slot, W.M.A., Roebroek, M.E., Landkroon, A.P., Terburg, M., van den Berg-Emons, R.J.G. & Stam, H.J. (2007). Everyday physical activity and community participation of adults with hemiplegic Cerebral Palsy. I: *Disability and Rehabilitation*, 29: 179-189.

van der Slot, W.M.A., Nieuwenhuijsen, C., van den Berg-Emons, R.J.G., Wensink-Boonstra, A.E., Stam, H.J. & Roebroek, M.E. (2010). Participation and health-related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy. I: *Journal of Rehabilitation Medicine*, 42: 528-535.

Socialstyrelsen (2007). *Termbanken*.

<http://socialstyrelsen.item.se/showterm.php?ftid=667>

Laddat ner 150625.

Socialstyrelsen (2010). *Frågor och svar om funktionsnedsättning och funktionshinder, användning av begrepp*.

http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio#anchor_3

Laddat ner 150625.

Socialstyrelsen (2010). *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Publicerat av WHO 2007, Svensk översättning.

Statens beredning för medicinsk utvärdering (2006). *Metoder för att främja fysisk aktivitet*.
http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Content0/1/Fysisk_aktivitet.pdf

Laddat ner 150307.

Strauss, D., Ojdana, K., Shavelle, R. & Rosenbloom, L. (2004). Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy. I: *NeuroRehabilitation*, 19: 69-78.

Strauss, D., Brooks, J., Rosenbloom, L. & Shavelle, R. (2008). Life expectancy in cerebral palsy: an update. I: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50: 487-493.

Svien, L.R., Berg, P. & Stephenson, C. (2008). Issues in Aging with Cerebral Palsy. I: *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 24 (1): 26-40.

Szönyi, K & Söderqvist Dunker, T (2012). *Där man söker får man svar – Delaktighet i teori och praktik för barn med funktionsnedsättning*. (FoU skriftserie nr. 2, 2012).

Specialpedagogiska skolmyndigheten.

Tideman, M. (2004). Lika som andra – om delaktighet som likvärdiga levnadsvillkor. I: Gustavsson, A. (red.). *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur, Lund, s. 119-134.

Tillberg, V.L. (2014). Kvalitetsjakten – om professionalitet i välfärden. I: Tillberg, L.V (red.). *Kvalitetsjakten – om professionalitet i välfärden*. Stockholm, Premiss förlag, s. 107-120.

Turk, M.A. (2009). Health, mortality, and wellness issues in adults with cerebral palsy. I: *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(4): 24-29.

Vetenskapsrådet (2002). *Vetenskapsrådets etiska principer*.
<http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> (Laddat ner 141012).

Bilaga 1

Intervjuguide

Jag förklarar skillnad fysisk aktivitet och träning/behandling (Fysisk aktivitet handlar om alla aktiviteter under hela dagen, inklusive träning och/eller behandling.)

Inledning

- Kan du berätta om dig själv, beskriva dig själv som person, ålder, hur du bor

Barn – upplevelser och erfarenheter eller minnen

- Vad minns du från när du var barn, kring fysisk aktivitet, träning eller behandling?
- Är det några särskilda situationer du minns väl? Varför gör du det?
- Vilka aktiviteter gjorde du då? Själv eller tillsammans med andra?
- Om du skulle sammanfatta din barndom och fysisk aktivitet med 2 ord – känslor – vad skulle det bli då?

Barn – upplevelse av att vara delaktig

- Vem valde vad du skulle göra
- Hur aktiv minns du att du var, om du bortser från det som var schemalagd?
- Om du minns tillbaks, vad är ditt minne av hur mycket tid du var hos en fysioterapeut?
- Om du minns tillbaks, vad är ditt minne av om du förstod vad du skulle bli bättre på? Varför tror du det blev så?
- I hur stor grad upplevde du att du kunde vara med och bestämma vad du skulle bli bättre på? Varför tror du det blev så?
- Kan du säga något om nyttan av den tiden du la på träning eller behandling?

Ungdomstid

- Hur blev det när du blev äldre?
- Vad blev viktigt för dig att fokusera på i ungdomsåren?
- Hur hanterade du att du själv kunde bestämma? Hur påverkade det ditt förhållande till fysisk aktivitet och träning?

Vuxen – upplevelser och erfarenheter

- Hur är ditt förhållande till fysisk aktivitet och träning i dag? Kan du beskriva varför det är så?
- Vad är det du tycker om att göra i dag, och varför?
- Hur går det till (tillsammans med någon)
- Hur länge har du hållit på?

Vuxen – upplevelse och erfarenheter av vilken nytta fysisk aktivitet kan ha

- Hur vill du beskriva din fysiska aktivitet i dag?
- Hur viktigt är det för dig i dag att vara fysisk aktiv? (Inte alls 1 – mycket viktigt 6)

- Varför?
- När du är fysisk aktiv, kan du berätta lite om hur det går till? (Kan du säga något om du upplever hindringar för att vara så fysisk aktiv som du önskar? Eller något som gör det lättare?)

Vuxen – upplevelse av balans mellan aktivitet och vila

- Vad tror du skulle hända med din kropp om du inte var i fysisk aktivitet?
- Vad tror du skulle hända med din kropp om du har mycket högt aktivitetsnivå?
- Kan du säga något om du någon gång kan uppleva kroppsliga symptom som t.ex. Smärta och trötthet? Hur hanterar du det?
- Kan du säga något om du någon gång lagt märke till om några rörelser eller uppgifter har blivit svårare att utföra?

Upplevelser och erfarenheter som barn och ev. påverkan som vuxen

- Dina minnen av upplevelser som barn, kan du säga något om hur du tror det har påverkat dig som vuxen?
- Kan du berätta något om de upplevelserna du har från fysisk aktivitet kan ha påverkat dig även i andra situationer i livet?

Avslutning

- Kan du säga något om delaktighet överhuvudtaget – hur du har upplevd och upplever det?

Hur var det att bli intervjuad?

Berätta om vad händer vidare: skicka sammanfattning och jag följer upp på telefon. Om vi behöver träffas ytterligare en gång gör vi det, eller så gör vi uppföljningsintervjun på telefon (kommer då inte att spelas in).

Bilaga 2

Informationsbrev

Intervju i samband med magisterexamen

Hej!

Jag heter Astrid Nybakken och läser magisterprogrammet i Handikappvetenskap, Högskolan i Halmstad. Jag ska nu skriva mitt magisterarbete, och frågar Dig om du skulle vilja ställa upp på en intervju i samband med detta.

Syftet med magisterarbetet är att få mera kunskap kring vilka upplevelser och erfarenheter som finns kring fysisk aktivitet, som vuxen med cerebral pares. Jag är särskilt intresserad av att få fram vilka upplevelser och erfarenheter Du har kring fysisk aktivitet, både från barndom, ungdomstid och som vuxen. T.ex. vilka aktiviteter gjorde du som barn, varför det blev just dessa aktiviteter, hur det har förändrat sig efterhand som Du blev vuxen. Jag vill påpeka att det finns inga svar som är rätt eller fel, jag är bara nyfiken på hur du har upplevt och hur du upplever ditt förhållande till fysisk aktivitet i dag.

Det är frivilligt att delta. Du kan välja att avbryta om du önskar, fram till arbetet är inlämnat för examination.

Hur det går till

Du har blivit tillfrågad av din sjukgymnast på Vuxenhabiliteringen. Om du vill vara med, kommer jag att ringa upp dig. Har du flera frågor som du inte får svar på i detta informationsbrev kan du ställa dessa till mig då.

Vi kommer överens om när och var intervjun ska äga rum. Intervjun kommer att ta mellan 30 och 90 minuter. Det är viktigt att vi kan sitta på en ostörd plats. Jag kommer att spela in intervjun, för att sedan skriva ut allt vi talat om ordagrant, så kallat transkribering. Efter transkriberingen kommer jag att skicka utskriften till dig, som Du kan läsa igenom. Efter Du har mottagit utskriften kommer jag att ringa upp Dig. Om det behövs kan vi träffas en andra gång för en uppföljningsintervju.

Anonymitet

Under hela processen är det endast jag som kommer att ha kännedom om vilka jag intervjuer. I mitt examensarbete kommer det framgå kön, ålder och geografisk tillhörighet Skåne. När magisterarbetet är avklarad och betygsatt kommer intervjuerna att raderas. I övrigt kommer Vetenskapsrådets etiska principer att efterlevas.

De insamlade uppgifterna kommer att användas endast för detta examensarbete.

Jag ger mitt samtycke till att delta under ovanstående förutsättningar:

Namn _____ Datum _____

Kontaktuppgifter: astnyb13@student.hh. Tlf: 0704-xxxxxx

Min handledare på Högskolan i Halmstad heter Thomas Barow; thomas.barow@hh.se

Astrid Nybakken, f. 1974 i Ringeby,
Norge. Verksam vid
Vuxenhabiliteringen i Region Skåne.



Besöksadress: Kristian IV:s väg 3
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad
Telefon: 035-16 71 00
E-mail: registrator@hh.se
www.hh.se