



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

”Jag drömmer om att få tummen ur och flytta hemifrån”

En studie om livskvalitet genom självbestämmande och delaktighet hos vuxna personer med ryggmärgsbråck

Sw 2237, vetenskapligt arbete i Socialt arbete, 15 p
Avancerad nivå
Advanced level
VT 2013

Författare. Sabine E Kirschard
Handledare: Jörgen Lundälv

ABSTRACT

Titel: ”Jag drömmer om att få tummen ut och flytta hemifrån” En studie om livskvalitet genom självbestämmande och delaktighet hos vuxna personer med ryggmärgsbräck

Författare: Sabine E Kirschard

Handledare: Jörgen Lundälv

Nyckelord: Myelomeningocele (MMC), kognition, hälsa, livskvalitet, självbestämmande, delaktighet

Huvudsyftet med studien har varit att beskriva upplevelser och svårigheter om hur kognition påverkar vuxna MMC patienters möjlighet att uppnå delaktighet och självbestämmande. De frågor som har ställts är: 1.) Vad påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten hos informanterna? 2.) Hur beskriver informanterna självbestämmande och delaktighet i den dagliga livsföringen? 3.) I vilken utsträckning upplever informanterna att de kan påverka den egna förmågan till självbestämmande och delaktighet i den dagliga livsföringen? Kvalitativ metod har använts där totalt åtta patienter i åldrarna mellan 20-55 år och som alla hade diagnosen MMC ingick. Huvudresultatet visar att flera faktorer påverkar MMC-patienters upplevelse av självbestämmande och delaktighet. Några faktorer som påverkar är kognition, bristande diagnoskunskap, ekonomi och arbete, utbildning och tillgänglighet med flera. En viktig konklusion är att de erbjuds endast begränsade valmöjligheter avseende att söka ett arbete och utbildning, vilket kan leda till en ökad ohälsa och sämre livskvalitet. Studien visar också att målgruppen behöver en bättre förberedelse inför vuxenlivet för att kunna bli delaktig och få ett mer självständigt liv. För framtida forskning är det angeläget att fokusera mer på negativa självbilder, sexualitet och kroppsmedvetande hos målgruppen. Där finns både skam och självförakt och ett tyst lidande. Det finns mycket lite forskning kring MMC-patienters sexualitet och ohälsa. WHO (2002) stödjer sexuell hälsa. Sexualiteten är ett grundläggande mänskligt behov och att ha fötts med MMC betyder inte att du är känslomässigt handikappad bara för att du har ett funktionshinder.

ABSTRACT

Title: "I dream of getting my thumb out and move away from home" A study on quality of life through empowerment and participation of adults with spina bifida

Author: Sabine E Kirschard

Supervisor: Jörgen Lundälv

Keywords: myelomeningocele, cognition, health, quality of life, autonomy, participation

The main purpose of this study was to describe the experiences and difficulties of how cognition affects adults MMC- patients ability to achieve participation and self-determination. Sub queries that have been investigated are: 1.) What has been affecting the health-related quality of life of the informants? 2.) How do you describe the informant's self-determination and participation in daily life? 3.) To what extent do the informants feel that they can influence their own ability to self-determination and participation in daily life? Qualitative method was used where a total of eight patients aged between 20-55 years, who were diagnosed with MMC participated in the study. The main results show that several factors affect the MMC - patients' experiences of self-determination and participation. Some factors that affects are: cognitions difficulties, lack of diagnostic knowledge, economy and employment, education and availability and more. An important conclusion is that they only offered limited choices in terms of work and education, which can lead to increased illness and poorer quality of life. The study also shows that they need a better preparation for adult life to get involved and get a more independent life. For future research, it needs to focus more on their negative self-images, sexuality and body awareness. There are both shame and self-contempt and a large "silent" suffering. There is very little research on MMC-patients` sexuality and health. WHO (2002) supports sexual health. Sexuality is a basic human need and to have been born with MMC does not mean you are emotionally handicapped just because you have a disability.

TACK

Jag vill först och främst rikta ett stort “tack” till de informanter som har valt att delta i studien och som har delat med sig av sina erfarenheter. Det har varit berikande att få ta del av era tankar, känslor och berättelser.

Jag vill också tacka min handledare Jörgen Lundälv för stöd, engagemang och tips på värdefull litteratur.

Avslutningsvis vill jag tacka Vuxenhabiliteringen och MMC- kompetensteam som gjorde det möjligt för mig att fortsätta processen och att hålla lågan vid liv.

Sabine

Göteborg den 4 mars 2013

| | |
|--|----|
| 1. INLEDNING | 1 |
| 2. SYFTE OCH PROBLEM | 2 |
| 2.1 Avgränsningar | 2 |
| 2.2 Skattningsformulär | 2 |
| 2.3 Ordförklaringar..... | 2 |
| 3. BAKGRUND | 4 |
| 3.1 Ohälsa bland funktionshindrade | 4 |
| 3.2 Uppkomsten av MMC | 5 |
| 3.3 Vuxenhabiliteringen | 5 |
| 4. TIDIGARE FORSKNING OM MMC | 7 |
| 4.1 Förändrad syn på funktionsnedsättning..... | 7 |
| 4.2 Sociala och kognitiva perspektiv..... | 7 |
| 4.3 Medicinska perspektiv..... | 9 |
| 4.4 Kritisk bedömning av sociala och medicinska perspektiv | 10 |
| 5. TEORETISKA PERSPEKTIV | 12 |
| 5.1 Livskvalitet och hälsa..... | 12 |
| 5.2 Empowerment och hälsa | 14 |
| 5.3 Förmågor och kapacitet..... | 14 |
| 5.4 Psykosocialt perspektiv | 15 |
| 5.5 Teoretisk referensram..... | 18 |
| 6. METOD OCH MATERIAL..... | 19 |
| 6.1 Forskningsansats | 19 |
| 6.2 Kvalitativ och kvantitativ metod | 19 |
| 6.3 Intervjumetod och undersökningsinstrument | 19 |
| 6.4 Litteratur genomgång | 20 |
| 6.5 Urval av informanter och urvalskriterier..... | 20 |
| 6.6 Etik och överväganden | 21 |
| 6.7 Analysmetod och analysstegen | 21 |
| 6.8 Förförståelse | 22 |
| 6.9 Vetenskapsteoretikers positionalisering..... | 22 |
| 6.10 Validitet och reliabilitet..... | 23 |
| 6.11 Kort presentation av informanterna..... | 23 |
| 6.12 Uppsatsens vidare disposition | 24 |
| 7. RESULTAT OCH ANALYS..... | 25 |
| 7.1 Psykisk och fysisk upplevelse av att ha MMC..... | 25 |
| 7.1.1 Kunskap om diagnos och acceptens..... | 25 |
| 7.1.2 Beroende av andra och självständighet | 26 |

| | | |
|--------|--|----|
| 7.1.3 | Självkänsla och självbild | 27 |
| 7.1.4 | Läckage och skam | 27 |
| 7.1.5 | Rädsla för närhet | 28 |
| 7.1.6 | Ensamhet och isolering | 30 |
| 7.1.7 | Smärtan som en ständig följeslagare | 30 |
| 7.1.8 | Bristande ork och kognition | 31 |
| 7.1.9 | Drömmar och visioner | 32 |
| 7.1.10 | Hälsa och livskvalitet | 33 |
| 7.2. | Familj och socialt nätverk | 33 |
| 7.2.1 | Stöd och uppmuntran | 34 |
| 7.2.2 | Utsatt i relationen | 35 |
| 7.2.3 | Drömmar | 36 |
| 7.3 | Boende | 36 |
| 7.3.1 | Bostad | 36 |
| 7.4 | Utbildning | 37 |
| 7.4.1 | Skolor | 37 |
| 7.4.2 | Upplevelse av skoltiden | 37 |
| 7.4.3 | Behov av stöd | 38 |
| 7.4.4 | Drömmar | 38 |
| 7.5 | Arbete | 39 |
| 7.5.1 | Sysselsättning | 39 |
| 7.5.2 | På olika villkor | 40 |
| 7.5.3 | Drömmar | 41 |
| 7.6 | Fritid | 42 |
| 7.6.1 | Val av aktiviteter | 42 |
| 7.6.2 | Vilja och förmåga till aktivitet | 42 |
| 7.6.3 | Undvikande | 43 |
| 7.6.4 | Drömmar | 43 |
| 7.7 | Ekonomi | 44 |
| 7.7.1 | Lön, lönebidrag, aktivitetsersättning och sjukersättning | 44 |
| 7.8 | Tillgänglighet | 44 |
| 7.8.1 | Barriärer och möjligheter | 44 |
| 7.8.2 | Inre och yttre miljöer | 45 |
| 7.8.3 | Upplevelse av tillgängligheten i stan | 46 |
| 7.8.4 | Drömmar | 47 |
| 7.9 | Attityder | 48 |
| 7.9.1 | Omgivningens bemötande | 48 |

| | |
|---|----|
| 7.10 Sammanfattning av resultat och IPA-E skattningsformulär..... | 49 |
| 7.11 Konklusioner..... | 52 |
| 8. DISKUSSION..... | 54 |
| 8.1 Hälsorelaterad livskvalitet..... | 54 |
| 8.2 Behovet av stöd försvinner inte bara för att man är vuxen | 55 |
| 8.3 Tillgänglighet – en attitydfråga? | 57 |
| 8.4 Vad kan Vuxenhabiliteringen göra?..... | 57 |
| 8.5 Förslag till framtida forskning..... | 60 |

REFERENSER

BILAGOR

Bilaga. A

Bilaga. B

Bilaga. C

Bilaga. D

Bilaga. E

1. INLEDNING

För några år sedan bildades en arbetsgrupp på Vuxenhabiliteringen i Göteborg bestående av sjuksköterskor och läkare som tillsammans med urologen/SU tagit fram ett omfattande material som beskriver patientgruppen som har ryggmärgsbräck (Myelomeningocele, MMC). Den beskriver patientgruppens omfattande svårigheter samt behovet av att få återkommande medicinska uppföljningar. På 90-talet fanns det en sammanhållen medicinsk uppföljning för vuxna personer med MMC. Samordningen av Vuxenhabiliteringen till Habilitering och Hälsa medförde att den sammanhållna uppföljningen upphörde. Det rörde sig om cirka 80 patienter som överfördes till Vuxenhabiliteringens geografiska team. Flera av patienterna hade också hänvisats till primärvården, för att få de medicinska insatserna tillgodosedda. I nuläget har cirka 50 personer med MMC kontakt med Vuxenhabiliteringen. En del har pågående insatser från de olika geografiska teamen inom Vuxenhabiliteringen. MMC -patienterna kallas regelbundet till läkaren. Några har kontakt med sitt aktuella team andra har fått höra av sig vid behov och några avslutades.

Det är till viss del slumpen som avgjort vart personen har hamnat. Riktlinjerna har inte varit tydliga för patientgruppen, vilket har fört med sig att vuxna personer med MMC har fallit mellan stolarna. Dessa patienter fick inte de medicinska behoven tillgodosedda. Vuxenhabiliteringen och Primärvården har haft svårt att erbjuda uppföljande insatser. Å ena sidan har det funnits organisatoriska svårigheter men å andra sidan har vissa medarbetare inom Vuxenhabiliteringen saknat kunskap om diagnosen och dess konsekvenser. Urologen har haft svårt att ge uppföljande insatser eftersom patienterna inte har dykt upp vid besökstid. Urologen har inte haft samma möjlighet att påminna MMC-patienter om besökstiden som Vuxenhabiliteringen.

Den kunskap som framförallt har saknats är kännedom om MMC-patienters kognitiva förmågor och konsekvenserna av den. Personer med MMC har ofta en god verbal förmåga samtidigt som de kan förringa betydelsen av de svårigheter som kan uppstå. De kan ha svårt att sköta sin ekonomi på grund av kognitionssvårigheterna, ha minnessvårigheter och problem med att ta egna initiativ. Patientgruppen kan behöva få stöd i att komma igång och hjälp med samt att planera och strukturera upp sin vardag. De kan exempelvis strunta i att söka upp sjukvården när shunten krånglar. Shuntbehandling erbjuds vid behandling av vattenskalle och syftet är att reglera trycket i hjärnan. Bekymren kan leda till allvarliga psykosociala och medicinska konsekvenser.

2. SYFTE OCH PROBLEM

Huvudsyftet med studien är att beskriva och undersöka hur vuxna patienter som har diagnostiserats med MMC upplever de kognitiva svårigheternas påverkan och vilka möjligheter de har att uppnå självbestämmande och delaktighet. Därutöver är syftet med studien att undersöka informanternas upplevelse av hälsa och livskvalitet.

Utifrån syftet med studien har tre preciserade delfrågeställningar utarbetats:

1. Vad påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten hos informanterna?
2. Hur beskriver informanterna självbestämmande och delaktighet i den dagliga livsföringen?
3. I vilken utsträckning upplever informanterna att de kan påverka den egna förmågan till självbestämmande och delaktighet i den dagliga livsföringen?

Bakomliggande syfte är att få ökad kunskap om tidigare och befintliga habiliteringsinsatser samt hur dessa upplevs vara tillgodosedda utifrån patientgruppens dagliga livsföring. Denna kunskap är främst till nytta för fältet men även i syfte att kunna ge vuxna MMC- patienter rätt behandlingsinsats inom Vuxenhabiliteringen. Utgångspunkten är ett holistiskt perspektiv.

2.1 Avgränsningar

Studien omfattar endast vuxna personer med MMC som har besökt kompetensteamet, för ett år sedan och som nu ska återkomma till ett första uppföljningsmöte.

Viktiga kriterier som fokuserats på är självbestämmande, inflytande, relationer, aktivitet och delaktighet samt hälsa och livskvalitet.

2.2 Skattningsformulär

IPA-E skattningsformulär har använts, measuring autonomy in disabled people: validation of new scale in UK population, (Sibley, A., Kersten, P et al, 2006), i syfte att ta reda på hur informanterna uppfattar funktionsnedsättningens inverkan på delaktighet och självbestämmande. Alla informanter som har varit på nybesök och som har kommit på återbesök ett år senare, har fått fylla i skattningsformuläret, inom ramen för kompetensteamet MMC, vilket skett under perioden 2010-2012 med syftet att ta reda på vilka tre huvudproblems områden som informanterna själva skattar som högst. Problemområdena som tas upp i skattningsformuläret är: rörlighet, personliga bestyr, aktivitet och roll i familjen, ekonomisk situation, användning av tiden och avkoppling, sociala kontakter, yrkesverksamhet, utbildning samt möjlighet att hjälpa andra och annat. Sammanställningen av IPA-E redovisas i resultatkapitlet.

2.3 Ordförklaringar

Funktionsnedsättning, beskrivs som en inskränkning av en persons fysiska och psykiska förmåga att fungera på egen hand individ och utöva önskade aktiviteter. Svårigheterna kan vara medfödda eller har orsakats av olycksfall, (Nationalencyklopedin, 2012).

Funktionshinder, beskrivs som en svårighet av en persons fysiska och psykiska funktionsförmåga i en viss situation (ibid)

Delaktighetsbegreppet, beskrivs som att aktivt medverka och ha inflytande över sin livssituation (ibid). Delaktighetsbegreppet kan likställas med empowerment som handlar om att få egenmakt/ kontroll över sitt liv. Syftet med empowerment är att ge personer med MMC verktyg för att uppnå självständighet.

Självbestämmande, motsvarar självständighet och att vara oberoende autonom (ibid).

Tillgänglighet, är ett begrepp som kan ses utifrån en persons fysiska och psykiska begränsade funktionstillstånd i en viss situation eller miljö, där tillgänglighet eftersträvas. (ibid).

Daglig livsföring, kan exempelvis beskrivas med att den som har en varaktigt bestående funktionsnedsättning behöver hjälp i sin dagliga livsföring, vilket innebär de vardagliga bestyren/ händelser som individen vanligtvis genomgår (ibid).

Holistiskt perspektiv, beskrivs som att helheten är något mer än summan av delarna. Holistiskt betraktelsesätt omfattas av flera dimensioner exempelvis fysisk, emotionell, social, andlig, sexologisk, sysselsättning och ekonomisk. Dimensionerna påverkas av ett samspel mellan individen och omgivningen för att uppnå fullständig hälsa (ibid).

Biomedicinsk synsätt, går ut på att hälsa är frånvaro av sjukdom. Fokus på människokroppens funktioner följs upp (ibid).

Hydrocefalus, förklaras att "hydro" betyder "vatten" och "cefalus" betyder "skalle", vattenskalle. (<http://www.wikipedia.org>)

Shunt, innebär att de patienter som har fött med hydrocefalus också har fått göra en shunt-operation. Patienterna får en tunn slang in opererad från insidan av skallbenet, den tunna slangen leder ner till bukhålan. Syftet är att minska trycket i nervsystemet (ibid).

Kateterisering (RIK) innebär med att tömma urinblåsan på dess innehåll med hjälp av en engångskateter. Med begreppet RIK menas själva införandet av en kateter i urinröret av en kateter för att tömma urinblåsan på dess innehåll (Bille & Olow, 1999).

3. BAKGRUND

3.1 Ohälsa bland funktionshindrade

I en rapport av Nationella Folkhälsokommittén (1999) framkommer att det finns stora skillnader när det gäller livsvillkoren mellan kvinnor och män som har ett funktionshinder. Det är också flest kvinnor som uppger att de inte får det stöd de behöver. Kvinnor som har funktionsnedsättningar är mer utsatta för våld och övergreppssituationer än männen. Att vara beroende av andra kan innebära svårigheter i mötet med den andre.

Brottsförebyggande rådet, Brå, skriver i sin rapport (2007:26) att det inte är speciellt ovanligt att personer som har en funktionsnedsättning utsätts för hot och våld. Rapporten tar också upp att det finns ett stort mörkertal gällande kvinnor som har en funktionsbegränsning som är utsatta för våld i nära relationer. När det gäller män och pojkar som varit utsatta för våld i nära relationer finns ännu mindre forskning kring ämnet. Det beskrivs dessutom i rapporten att det finns en bristande kunskap om hur konsekvenserna ser ut för de våldsutsatta kvinnorna. Våldet i nära relationer kan se olika ut exempelvis kan det röra sig om sexuellt, fysiskt, psykiskt och ekonomiskt våld. Förövaren kan antingen vara en närstående, personal eller assistent. Rapporten visar att de allra flesta våldshandlingarna sker i hemmet. Det är ovanligt att de våldsutsatta kvinnorna gör någon polisanmälan. De är rädda att bli lämnade då de befinner sig i en beroendesituation, vilket kan medföra att kvinnorna blir kvar i den destruktiva relationen alldeles för länge.

I en annan rapport redovisar Statens folkhälsoinstitut (2010:16) att det finns ett klart samband mellan att ha en funktionsnedsättning och ohälsa. Rapporten visar att personer som har en funktionsnedsättning oftare har kortare utbildning, färre som yrkesarbetar och sämre ekonomi än den normala populationen. De som har en funktionsnedsättning har oftare bristande inflytande och ekonomiskt otrygghet. De blir utsatta för diskriminering och har en bristande tillgänglighet vilket kan medföra ohälsa som påverkar livskvaliteten negativt. I Socialstyrelsens slutrapport (2010) beskrivs brukarnas upplevelser av delaktighet och aktivitet. Rapportens slutsats är att det inte finns en enhetlig lösning för gruppen som har en funktionsnedsättning. De olika diagnosspecifika begränsningarna kräver olika lösningar för att uppnå aktivitet och delaktighet. Livsvillkoren för personer med funktionshinder ser olika ut.

ICF - internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa är på väg att implementeras inom Vuxenhabiliteringen (WHO, 2001). För att kunna stödja personer som har varaktiga bestående funktionsnedsättningar har det påtalats att det behövs ett nytt gemensamt språk för att kunna beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd, i syfte att förbättra kommunikationen mellan olika aktörer inom hälso- och sjukvård. Kuratorn inom MMC kompetensteam arbetar i huvudsak med frågor som rör Kroppsfunktioner innefattande de psykologiska och fysiologiska funktionerna som sker på den intrapsykiska nivån. Aktivitet kan beskrivas som en individs genomförande av en uppgift eller handling. Delaktighet handlar om en individs engagemang i en livssituation och sker på den interpersonella nivån. Omgivningsfaktorer kan definieras som fysisk, social och attitydmässig påverkan. Individ lever och verkar på den strukturella nivån utifrån det psykosociala perspektivet. Omgivningsfaktorerna kan vara både hindrande och underlättande för individer som har funktionsnedsättningar (Pless & Granlund, 2011).

3.2 Uppkomsten av MMC

Uppkomstens av Ryggmärgsbråck (Spina bifida, idag används terminologin, myelomeningocele, MMC) är fortfarande okänd (Bille & Olow, 1999). Det är något som går fel tidigt i fosterutvecklingen och experterna vet inte riktigt varför. Det har visat sig att b-vitamin brist hos gravida kvinnor kan leda till att neuralröret inte sluter sig som det ska, vilket medför att fostret föds med MMC. Det finns olika grader av slutningsdefekter. Det gemensamma namnet på dessa är spina bifida. Den mest allvarliga formen av Spina bifida är ett ryggmärgsbråck i nedre delen av ryggraden, vilket kan medföra stora fysiska svårigheter för den som drabbats. De som föds med MMC kan också utveckla hydrocefalus (vattenskalle) på grund av störd cirkulation i hjärnvätskan (ibid).

De som drabbats av MMC har ofta komplexa svårigheter som behöver bevakas och följas upp. De kan ha omfattande neurologiska svårigheter såsom symptom av shunt dysfunktion. De kan också ha känslobortfall i extremiteter, vilket innebär att de exempelvis inte har någon känsel i benen och fötterna, som i sin tur kan föra med sig att de kan få svårsläkta sår. De kognitiva funktionerna kan också vara påverkade. MMC-patienterna kan behöva få kognitivt stöd utifrån för att få påminnelser och hjälp med att planera strukturen i vardagen. Individer som har MMC har möjlighet att få kognitiva hjälpmedel (ibid).

MMC-Patienterna kan också få problem med andningsfunktionen på grund av skolios. Problem med övervikt är relaterat till den nedsatta rörelseförmågan. De kan också ha en lägre ämnesomsättning. Många har problem med urin -och avföringsinkontinens. Även smärta och sinnesintryck är påverkade. MMC-patienterna kan få muskelspänningar och ökad smärtproblematik. Personer som drabbas av MMC kan också få för tidig pubertetsutveckling. Liksom få sexuell dysfunktion, när det gäller sensibilitet, erektion, ejakulation och lubrikation med mera (Westergren, 2010).

Vuxna personer med MMC kan ha svårt att delta i olika fritidsaktiviteter och andra sociala nätverk på grund av förflyttningssvårigheter. De kan också ha svårt att upprätthålla sociala kontakter. Personer med funktionshinder går oftare miste om viktiga erfarenheter jämfört med individer som inte har en funktionsnedsättning. De medicinska svårigheterna medför ofta stora konsekvenser i vardagslivet, vilket har fört med sig att patientgruppen behöver stöd både praktiskt, psykosocialt och medicinskt för att klara av vardagsbestyren. De kan också behöva få hjälp med att våga ta egna initiativ så att de får sina behov och önskningar tillgodosedda, för att få en ökad livskvalitet och hälsa.

3.3 Vuxenhabiliteringen

Organisationen Habiliteringen och Hälsan styrs av politiker, verksamhetschef och metodutvecklare. Vuxenhabiliteringen består av två enheter. Enhet 1 består av Gamlestadsteamet, Kungälvsteamet och Mölndalsteamet. De har också ett mindre mottagningsteam. Enhet 2 består av Centrumteamet, Frölundateamet och Älvstrandsteamet, samt ett mottagningsteam som tar emot alla nybesöken. Det finns också ett medicinskmotoriskt team och ett kompetensteam för ryggmärgsbråckspatienter samt ett kompetensteam för personer som har fått en förvärvad hjärnskada i vuxen ålder. De olika teamen arbetar på olika sätt. I nuläget finns det flera geografiska team på de olika enheterna. Målet för Vuxenhabiliteringen är att hitta ett gemensamt arbetssätt, språkbruk och att erbjuda likvärdig vård för de patienter som besöker Vuxenhabiliteringen. Det unika med Vuxenhabiliteringen är det tvärprofessionella teamarbetet.

Vuxenhabiliteringens mål är att erbjuda patienterna stöd och personlig utveckling för att utifrån egna förutsättningar kunna delta i vardagsaktiviteter. De patienter som Vuxenhabiliteringen möter har olika grader av intellektuella funktionsnedsättningar, autism liknande tillstånd, rörelsehinder samt med personer som har fått en hjärnskada i vuxen ålder. De geografiska teamen består av flera olika yrkeskategorier; sjuksköterska, läkare, kurator, leg. psykoterapeut, psykolog, arbetsterapeut, sjukgymnast, dietist, läkare, fritidskonsulent, specialpedagog och logoped.

Den bristande kunskap och erfarenhet av denna patientgrupp förde med att medarbetare inom Vuxenhabiliteringen i september 2010 bildade ett kompetensteam för vuxna personer med MMC. Kompetensteamet inom Vuxenhabiliteringen består av; sjuksköterska, läkare, arbetsterapeut, sjukgymnast och kurator/leg. psykoterapeut. Vid behov kan behandlingsinsatser tas in från logoped, specialpedagog samt neuropsykolog. Kompetensteamet ansvarar för den medicinska uppföljningen men syftet är att inte ta över andra verksamheters ansvar. Vuxenhabiliteringens kompetensteams främsta syfte är att ta fram förslag på nya rutiner och arbetssätt. Det främsta syftet är erbjuda en sammanhållen biomedicinsk uppföljning och få en samlad kompetens om vuxna personer med MMC. För att underlätta för patientgruppen i vardagen och att öka deras möjligheter till ett mer självständigt liv och en ökad delaktighet i samhället.

4. TIDIGARE FORSKNING OM MMC

Det finns flera forskningsstudier som fokuserat på de mångfacetterade medicinska och urologiska svårigheterna som följt med funktionsnedsättningen. Även de motoriska svårigheterna, perceptionssvårigheterna och fakta om hydrocefalus har behandlas i dessa studier (Olsson et al, 2007). Få studier beskriver minnesfunktionerna och de exekutiva svårigheter som kan medfölja om man har MMC. De flesta studierna undersöker barn och ungdomars uppfattningar om hur det är att leva med MMC. När det gäller vuxna personer med MMC har forskningen inriktat sig på arbete och utbildning, aktivitet och delaktighet samt tillgänglighetsfrågor (Törnbom et al, 2012, Peny,2011, Lindquist et al, 2009) .

4.1 Förändrad syn på funktionsnedsättning

De har funnits en tid då människor med olika funktionsbegränsningar har behandlats som en belastning i samhället. Många föräldrar blev uppmanade att lämna bort sina barn till olika vårdinrättningar, vilket resulterade till att barn med funktionshinder förlorade kontakten med sina familjer. Dessa barn växte ofta upp utanför samhället. De behövde inte gå i skolan. De skulle heller aldrig få ett arbete och komma ut i arbetslivet. På 70-talet förändrades synen på funktionsnedsättning. De barn som föddes med funktionshinder fick växa upp med sina föräldrar eftersom man uppmärksammade hur skadligt det varit för barnen att växa upp på institutioner. Vårdhemmen avvecklades och istället började man tala om att föräldrarna skulle få stöd och avlastning i form av korttidsboenden. Barnen och ungdomarna fick bo på så kallade elevboenden. Nu för tiden bor de funktionshindrade ungdomarna hemma och de har rätt till utbildning och arbete. I vuxen ålder har de fått möjlighet att flytta till gruppboenden och till egna lägenheter. Numera kan den som har en funktionsnedsättning få en personlig assistent för att kunna sköta sin dagliga livsföring och sina aktiviteter. Försäkringskassan (FK) fattar ett beslut om assistanstimmar. FK beslut om neddragning av assistanstimmar kan få förödande konsekvenser för den som har behov av stöd att få komma iväg till olika aktiviteter. De funktioner som har tränats upp kan gå förlorade och leda till en ökad isolering till följd av att de inte kan ta sig ut på egen hand.

4.2 Sociala och kognitiva perspektiv

I en icke-experimentell studie av Törnbom et al (2012), har syftet med studien varit att problematisera kring frågor som rör utbildning, arbete och frågor kring informanternas ekonomiska situation inom ramen för det inrättade socialpolitiska systemet. Informanterna som deltog i studien hade cerebral pares (CP) och MMC. Törnbom genomförde telefonintervjuer under två decennier 1983 och 1997.

Törnbom et al beskriver att de intervjuade alla hade kontinuerliga habiliteringsinsatser under tiden för studien. Grupp A bestod av 55 personer som hade CP-skador och MMC. Av de 55 personerna som deltog i studien, hade 50 personer CP-skador och fem personer med MMC. Denna grupp startades 1983. De intervjuade var alla i åldrarna mellan 20-33 år. Grupp B tillkom 1997. I den gruppen deltog 19 personer som hade CP-skador och elva personer som hade MMC. Nio personer tog sig fram med hjälp av rullstol. 15 personer använde rullstol vid behov. Sex personer hade inget behov av hjälpmedel. Grupp B informanterna hade fler större uttalade svårigheter att ta sig fram än deltagarna i grupp A.

Alla informanter hade avslutat den obligatoriska grundskolan. När det gäller gymnasiestudierna var det fler personer i grupp B än i grupp A som hade avslutat gymnasiet. Ofta handlade det om tvååriga gymnasieutbildningar med inriktning på handel och kontor.

Studien visar att endast ett fåtal av informanterna upplevde att det hade blivit svårare att under perioden 1983-1997 komma in på olika utbildningar. Några få uttryckte att assistansstödet möjliggjorde att informanten kunde utbilda sig.

Törnboms studie pekar på att majoriteten av informanterna som deltog i studien studerade eller arbetade under perioden 1993-1997. De flesta hade kontorsliknade arbetsuppgifter. De som hade högre utbildning arbetade med IT. Informanterna arbetade eller studerade. De som arbetade hade olika lönebidragsanställningar. Flertalet informanter uttryckte i studien att de upplevde att det har blivit svårare att få ett arbete.

Törnbom et al visar också att informanterna upplevde att arbetsgivarna efterfrågade friska välutbildade personer. En annan faktor som påverkade svårigheten att få ett arbete var att bli äldre och ha en funktionsnedsättning. Någon uttryckte att han var tvungen att ha ett kontorsarbete på grund av sin funktionsnedsättning. Några tog upp att deras fysiska funktionsnedsättning hindrade dem från att arbeta.

Någon talade om smärta i kroppen och en annan talade om att talstörningen var ett hinder på en arbetsplats. Några tog upp möjligheten att få assistansstöd till och från arbetet samt att även ha fått hjälp med att utföra vissa arbetsuppgifter. Assistansstödet hade gjort det möjligt för dem att arbeta.

Törnbom et al pekar på att man har lyckats integrera personer som har funktionsnedsättningar till olika utbildningar med hjälp av ett så kallat bidragssystem. Utmärkande var att när det politiska samhällsklimatet hårdnade påverkades informanterna negativt och det blev svårare att få en fast anställning med lön. De flesta av dem som deltog i studien hade någon form av lönebidragsarbete, aktivitetsersättning och eller sjukersättning utan tidsbegränsning.

I en annan svensk studie vill arbetsterapeuten Peny (2011) öka kunskapen om barn med MMC och ungdomars svårigheter att få något gjort inom temaområdena: vardagliga aktiviteter, autonomi och delaktighet. Hennes avhandling består av fyra delstudier. I den första delstudien deltog 50 barn och ungdomar med MMC, i åldrarna sex till 14 år. Peny har jämfört barnens förmågor internationellt utifrån ålder och normer och med förmågan av åtgärder från en kontroll av normalt utvecklade nordiska barn.

I den andra delstudien har Peny valt att undersöka de kulturella skillnaderna utifrån ADL förmågor. I den tredje delstudien undersöker Peny autonomi-nivåerna, där de 50 deltagande barn med MMC har bedömts både av deltagarna själva och av deras föräldrar. I den fjärde delstudien utgick Peny från skolsituationen med fokus på delaktighet och även vid detta tillfälle fick barnen betygsätta sig själva och blev betygsatta av sina respektive lärare. Lärarna gavs också möjlighet att betygsätta barnens nivå av aktivitet.

Avhandlingen visar att barnen och ungdomarna med MMC hade en låg grad av autonomi i vardagsaktiviteter vilket förutsatte att barnet tog egna målinriktade initiativ. Barnen och föräldrarna hade ofta olika åsikter om barnets förmåga till autonomi. Barnen skattade ofta sig själva lägre än vad föräldrarna gjorde. Beträffande delaktigheten i skolan var de flesta barnen med MMC delaktiga i skolans aktiviteter. Studien visade också att majoriteten av barnen hade svårt att utföra de vardagliga aktiviteterna på ett enkelt oberoende sätt. Dessa barn hade svårt att lösa problem och att initiera nya steg i en aktivitet. De hade svårt att få saker gjorda i vardagsaktiviteter. Det handlade inte om att ha motoriska svårigheter eller att sitta i rullstol, de svårigheter som uttrycks handlar mer om svårigheterna komma till skott och att få något gjort. Peny anser att dessa svårigheter i hög grad påverkar barnets självständighetsutveckling och barnets möjlighet till ett aktivt deltagande i skolan.

Penys slutsats är att professionella inte bara ska utreda vad barnen med MMC kan utföra utan också undersöka hur de utför exempelvis matteuppgiften samt om de utför uppgiften på egen hand. Många barn och ungdomar med MMC behöver få stöd i ”komma igång”- processen och få hjälp med problemlösning. Penys kunskaper är viktig att förmedla vidare till föräldrar, personal på inom skolan och habiliteringspersonal. Även socialsekreterare samt personal inom Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen behöver få ta del av insikterna för att bättre kunna stötta vuxna personer med MMC.

4.3 Medicinska perspektiv

Roach (2010) studie visar att vuxna personer som föds med MMC ofta har allvarliga fysiska och psykiska svårigheter i varierande grad genom hela livet. Syftet med studien var i första hand att undersöka hur man kan minska den höga dödligheten hos personer som MMC genom att granska den kortsiktiga effekten av kirurgisk behandling. Roach har följt upp hur det har gått för 84 personer med MMC som behandlats efter genomgången operation.

De som deltog i Roach studie var mellan 20-55 år vid tiden för uppföljningen. På 1940 - talet fram till 60-talet utfördes kirurgiska operationer som följdes upp under 80-talet. Genom enkäter och observation i vardagen fick Roach en fördjupad kunskap om MMC patienternas bakgrund, utbildning och sysselsättning, civilstånd, självständighet och fysiska begränsningar och förflyttning, missbildningar i ryggraden, trycksår samt urininkontinens.

Studien visar att de individer med MMC som hade shunt klarade sig sämre än de som inte hade blivit shunterad. Det fanns också en högre dödlighet hos MMC patienterna. Flera bodde hemma medan några bodde på institutioner. En del av studiens informanter hade gått utbildning på gymnasienivå. Ett fåtal hade eftergymnasial utbildning. Flera saknade sysselsättning. En liten grupp var antingen gifta eller frånskilda. De allra flesta klarade av de personliga bestyr själva. De klarade av att handla självständigt. De allra flesta tog sig fram med hjälp av rullstolen. En del av informanterna hade fått göra amputationer på grund av olika cirkulationsrubbingar.

Studien åskådliggjorde att de fysiska svårigheterna oftare förde med sig en negativ självbild jämfört med friska barn. Roach menade bland annat de urologiska svårigheterna kan skapa en ökad osäkerhet i tonåren och hos unga vuxna med MMC.

Roach pekade på att det finns en viss tveksamhet om behandlingsinsatserna har fört med sig betydande förbättringar i det multidisciplinära omhändertagandet. Han menar att MMC – patienterna som har erbjudits moderna kirurgiska behandlingar har fått fysiskt bättre funktioner samtidigt som de inte verkade må psykisk bättre. Roach pekar på att MMC-patienterna jämfört med normalpopulationen lever i en högre grad av social isolering och att de hade begränsade möjligheter att få ett arbete och ett självständigt boende i vuxenlivet.

Uroterapeuten Magdalena Vu Minh Arnells (2012) undersökning visar hur de urologiska svårigheterna påverkar urin - och tarmblåsan i vuxna MMC- patienter. 36 kvinnor och 30 män i åldrarna 28-51 år deltog i studien. Informanterna hade alla accepterat att delta i en telefonintervju. 75 % av informanterna hade gått ut gymnasieskolan och av dessa hade 68 % någon form av sysselsättning. 35 % var gifta och hade en partner.

35 % av informanterna hade erfarenhet av kirurgiska ingrepp gällande urinvägarna. 14 % hade gjort kirurgiska ingrepp i tarmen för att stoppa läckaget. Studieresultatet visar att informanterna hade olika sätt att tömma urin - och tarmblåsan. MMC är en av de vanligaste

orsakerna till neurogen blås - och tarmstörning, vilket kan föra med sig påtagliga förstoppningssvårigheter och även blås- och avföringsinkontinens.

I en annan svensk studie har forskaren Olsson et al, (2007) gjort en inventering för att ta reda på förekomsten av MMC och vilka medicinska behov som dessa ungdomar kunde ha. Informanterna som deltog i studien var mellan 15-18 år och de var på väg in i vuxenlivet. Metoden som används är en retrospektiv undersökning. Informanterna som deltog i studien var födda 1986-1989 och var alla bosatta i Sverige. De som deltog i undersökningen hade alla behov av sjukhusvård på grund av de medicinska svårigheterna. 175 ungdomar deltog i undersökningen och av dessa hade 86 % hydrocefalus. Majoriteten hade motoriska svårigheter. 85 % använde sig av kateterisering för att tömma urinblåsan. 59 % använde sig av lavemang på grund av tarmtömnings svårigheterna. 1.7% har problem med njurfunktionen. Olsson et al pekade på att ungdomarna med MMC har ett livslångt behov av stöd och uppföljning till följd av de komplexa medicinska svårigheterna genom hela livet.

4.4 Kritisk bedömning av sociala och medicinska perspektiv

Det finns ett flertal beskrivningar och undersökningar om MMC, där man försöker fastställa orsak och samband med hjälp av exempelvis enkäter. Detta för att mäta MMC informanternas kunskaper och attityder utifrån en specifik situation som kan vara en undervisningssituation.

På senare tid har den kvalitativa forskningstraditionen vuxit fram. Det har forskats om personers upplevelse och förståelse kring deras livssituation. Synen på kunskap har till en del varit av den tolkande karaktären. Den kvalitativa forskningen har påvisat att det finns ett komplext samspel i relation till beteende och attityder. Relationerna påverkas av individuella erfarenheter och av olika sociala kontexter (Kvale & Brinkman, 2011).

Törnboms studie et al, (2012) visade att informanterna hade svårt att få ett arbete med lön. Det arbetsmarknadspolitiska systemet gällande individer som har funktionsnedsättningar har byggts upp utifrån ett bidragssystem. Det finns många regler för olika bidragsersättningar som senare kan bli ett hinder att komma ut på arbetsmarknaden för den som har ett funktionshinder. Informanterna själva hade låga förväntningar på att komma ut på arbetsmarknaden.

Studien (Törnbom et al, 2012) visade också att de flesta av informanterna hade vidareutbildat sig och det var endast ett fåtal som upplevde att det var svårare att komma in på en utbildning åren 1983-97 jämfört med grupp B. Det som var intressant var att det i grupp B, där informanterna hade större uttalade svårigheter var de som hade slutfört gymnasieutbildningar oftare än A gruppen. Det väcker nya frågor huruvida grupp B hade fått bättre anpassat stöd för att klara av gymnasieutbildningen. Törnboms studie visar att informanterna inte hade så stora valmöjligheter att söka de arbeten som de önskade. Flertalet informanter i studien talade om att de hade olika kontorsgöromål efter den avslutade utbildningen. Det behövs bättre stöd och en anpassad miljö efter vars och ens förmåga då skulle möjligheterna öka att hitta en mer meningsfull sysselsättning. Kunskaper om diagnosen och dess konsekvenser är av betydelse för att bättre kunna ta vara på den arbetssökandes arbetsförmågor och behov. Även arbetsgivare behöver kunskap om vad det kan innebära att ha medarbetare med en CP-skada eller MMC.

Penys studie (2011) om barn och ungdomars med MMC visade att de som deltog i studien hade påtalade svårigheter med de exekutiva funktionerna. Barnen hade svårt att planera och organisera sin vardag. De kunde också ha svårt med problemlösning under en pågående aktivitet. Informanterna som deltog i studien hade svårt att komma till skott, påbörja och

avsluta aktiviteter. De fysiska begränsningarna var inte den största utmaningen utan det var att få vardagsaktiviteterna utförda. Hennes studie pekar på att patientgruppen behöver få hjälp och stöd även i vuxen ålder. Personer med MMC behöver ha en lugn arbetsmiljö och inte ha för många bollar i luften samtidigt.

Vu Minh Arnells studie (2012) visar att när det är fråga om blås -och tarmtömningssvårigheterna, informanterna har olika strategier att tömma blåsa och tarm som är en smärtsam och tidskrävande procedur. Flera av informanterna hade stora svårigheter med perioder av läckage och de behöver få rutiner och planera sina toalettbesök noggrant. Det som var intressant med Vu Minh Arnells (2012) studie var att det medicinska stödet saknades helt när det gäller tarm tömningssvårigheterna. Dessa svårigheter är viktiga att beakta exempelvis så att det finns bra anpassade handikapptoiletter på arbetsplatserna.

Törnboms et al (2012) och Vu Minh Arnells (2012) studier bygger på telefonintervjuer. Men det är ett för litet underlag och som erbjuder begränsade möjligheter att generalisera forskningen. Det som den tidigare forskningen åskådliggör är behovet av kunskap om diagnosen och dess konsekvenser. Det borde också finnas en samlad instans som enbart arbetar med frågor kring sysselsättning. Denna instans borde samverka med FK och arbetsförmedlingen (AF) samt Vuxenhabiliteringen som kommer i kontakt med vuxna personer som har funktionsnedsättningar. Roach (2010) och Olssons (2007) studie genomfördes med hjälp av enkäter och observation. Deras forskning visade att MMC - personer hade omfattande medicinska, urologiska och kognitiva svårigheter. Nackdelen är att en del information går förlorad när forskaren inte har träffat informanterna. Informanternas symtom och känslor som ingår i individens livserfarenhet lyft inte alls fram.

Det hade varit intressant att få ta del av informanternas framtidsvisioner och drömmar, vilka behov de har för att komma ut i arbetslivet och vad vill de jobba med. Det finns en vinning i att göra djupintervjuer om man vill skildra människors livsvillkor mer nyanserat. Forskningsresultaten pekar på att personer med MMC har mångfacetterade svårigheter i vardagen.

5. TEORETISKA PERSPEKTIV

I detta kapitel behandlas livskvalitet och hälsa utifrån ett brett teoretiskt perspektiv. Det finns en hel del teorier som beskriver vad livskvalitet och hälsa är. Livskvalitet och hälsa handlar om hur människor värderar och hanterar påfrestningar i livet. Världshälsoorganisationen definierar att hälsa som *”hälsa är ett tillstånd av fullkomligt fysiskt, psykisk och socialt välbefinnande, inte endast frånvaro av sjukdom”* (WHO, 1948).

För oss människor är det av vikt att ha ett arbete som vi trivs med att ha en fungerande ekonomi och att ha en bostad. Alla dessa faktorer kan vara en betydelsefull hälsofrämjande ingrediens som stärker våra möjligheter att få en god hälsa i enlighet med WHO:s definition. I WHO:s World report on disability, world of work (2011), lyfts det fram nya riktlinjer och tankegångar kring bemötandet av personer som har en funktionsnedsättning. Där beskrivs hur omgivningsfaktorerna ska förbättras så att den som har en funktionsnedsättning kan ta sig fram på ett lätt tillgängligt sätt. Rapporten tar också upp utbildningsmöjligheter och arbete. Där beskrivs även olika rekommendationer för hur stödet kan se ut. Ofta har den som har en funktionsnedsättning ett behov av att få tillgång till en personlig assistent för att kunna ta sig till de olika sociala aktiviteterna. I rapporten beskrivs också olika funktionsnedsättningar och att dessa kräver olika lösningar beroende på vilka funktionsbegränsningar som man har.

Begreppet livskvalitet används ofta som ett mått utifrån sysselsättning, boende och ekonomi som i sin tur kan medföra en ökad frihet att göra det som man känner för. Livskvalitet kan också beskrivas på individnivå utifrån hur individen upplever sin egen livssituation. Hälsa och sjukdom kan påverka livskvaliteten; den enskilde individen har möjlighet att påverka sitt eget liv och det behöver inte innebära, att livskvaliteten upplevs som sämre än om man inte har ett funktionshinder. Livskvaliteten kan variera beroende på vilken fas man befinner sig i livet. Det kan röra sig om en livskris, skilsmässa eller förlust av anhörig och sjukdom som påverkar hur vi hanterar och värderar våra liv (ne.se).

5.1 Livskvalitet och hälsa

Siri Naess (1987) beskriver att livskvalitet handlar om individers personliga upplevelse i förhållandet mellan samhället och människornas levnadsvillkor. Naess uttrycker att många individer som har hög livskvalitet i allmänhet mår bra. Dessa personer har i allmänhet olika aktiviteter och har känsla av samhörighet i mötet med andra. Många har oftast en god självkänsla och glädje. Naess beskriver både positiva och negativa egenskaper hos individerna. De som har livslust, energi och intresse för att engagera sig för en annan person betonas. Dessa personer utövar sina intressen och de känner ingen bristande lust eller trötthet, kort sagt de mår bra och har roligt.

Naess åsyftar att individerna ska ha en frihet att välja och känna en upplevelse av att ha egen kontroll över sina handlingar. Denna individ beskrivs ha möjlighet att självförverkliga sig själv och utvecklas utifrån sina önskningar och möjligheter. De finns med i ett sammanhang och har en känsla av samhörighet i mötet med andra. Dessa individer bedöms ha goda upplevelser och goda vänskapsrelationer.

Naess understryker att dessa personer inte går omkring och mår dåligt. De har inga skuld och skamkänslor. De har en grundstämning av glädje och en öppenhet för vad världen har att erbjuda. Denna individ har en god självkänsla och en god kunskap om sig själv. Dessa

personer litar på sig själv och sitt omdöme och bär på en känsla av att vara nöjd med sig själv och sin insats. Dessa individer accepterar sig själva som den person hon/ han är. Naess menar att det ska finnas en grundkänsla och en balans av trygghet, harmoni utan bekymmer och ångest för att god livskvalitet och hälsa ska uppnås.

Naess pekar på viktiga temaområden som är av betydelse för att uppnå en god livskvalitet. Att vara aktiv och finnas med i olika sammanhang. Att ha en självkänsla och känna en grundstämning av glädje är alla viktiga faktorer för upplevelsen av livskvalitet. Naess visar att livskvalitet har att göra med individens subjektiva upplevelse och att det bara är individen själv som kan värdera betydelsen av livet. Naess betonar också att ekonomi och exempelvis socialt nätverk inte automatiskt ger en förbättrad livskvalitet. En individ kan uppleva sig ha en god livskvalitet trots att ekonomin inte är bra och det sociala nätverket inte ger en känsla av samhörighet. Livskvalitet är inget som uppstår av sig självt utan det är något som varje individ får jobba för.

För Nordenfelt (1991) innebär hälsa att vara frisk och att vara i stånd att uppnå de mål som individen själv ser som centrala och vitala, vilket också har betydelse för individens långsiktiga lycka. Målen kan ses som generella i samhället, att ha utbildning, att ha ett arbete och en meningsfull sysselsättning, att ha fungerande sociala relationer osv. En individ behöver inte ha en dålig hälsa bara för att målen inte har uppnåtts. Till skillnad från Naess fokuserar Nordenfelt på krämpor. Han talar om de patologiska och de inre skeendena i kroppen, från person till person. Sjukdom är enligt Nordenfelt ett tillstånd som tenderar att nedsätta individens förmåga och kapacitet. Det innebär att en individ kan ha en sjukdom och ändå vara i stånd att uppnå vitala mål. Att kunna leva utan smärta som begränsar vardagen är ett exempel på ett vitalt mål enligt Nordenfelt. För individen är det av vikt att ha fysisk och mental hälsa och ändå kunna utföra aktiviteter som att ha ett arbete, ett fungerande vardagsliv, ekonomi osv. Nordenfelt pekar på att en individs hälsa grundas på dennes förmåga att uppnå de centrala målen. Hälsa bestäms inte av minimal lycka och de vitala målen gör inte sammantaget minimal lycka. Hälsa är det fysiska och mentala som utgör att en individ under accepterade omständigheter kan uppnå de centrala mål som satts upp. Nordenfelt talar om att det finns två perspektiv att se på hälsa; det traditionella medicinska biologiska synsättet, där människan är frisk och kropp och psyke fungerar. Det andra synsättet är att se på hälsan utifrån det holistiska perspektivet, som ser hela människan och inte bara delarna. Nordenfelt menar att båda synsätten behövs i en teori om hälsa.

Nordenfelt (1991) lägger tonvikt på att upplevd livskvalitet kan jämföras med lycka. Han använder begrepp som välbefinnande, harmoni, lycka och tillfredsställelse när han definierar livskvalitet. Nordenfelt beskriver att lyckan är en känsla och det finns en god balans mellan våra önskningar och hur vi uppfattar vår livssituation. Vid obalans sjunker livskvaliteten. Enligt Nordenfelt handlar det om individens subjektiva uppfattning om tillvaron hurvida man har livskvalitet eller inte. Livskvalitet kan påverkas av hur man upplever sin situation om man upplever att man har det bra eller inte om man är sjuk eller frisk och om man kan bestämma över sitt eget liv och göra det som man själv tycker.

Kajandi (1985) redogör i sin livskvalitetsmodell för de yttre livsvillkoren som innebär att individen har en sysselsättning som hon/han trivs med och det känns bra att gå till arbetsplatsen. Livskvaliteten kan exempelvis påverkas negativt om arbetsmiljön är dålig. Att ha en god ekonomi är för individen för att kunna känna en frihet att kunna betala sina räkningar och göra de inköp som hon/ han vill. Boendesituationen är också av vikt för individen att få välja sitt boende där hon/han kan trivas och leva ett självständigt liv. De

interpersonella relationerna är också viktiga för upplevelsen att ha en god livskvalitet. Kajandi påtalar vikten av att ha nära och ömsesidiga relationer till vänner och grannar och familj. Att få finnas med i ett sammanhang och känna samhörighet och att ha en meningsfull fritid som ger en ökad livskvalitet och ett ökat välmående, medan ensamhet och utanförskap kan bidra till en negativ livskvalitet. De inre psykologiska tillstånden beskrivs utifrån individers inre förmågor till energi och engagemang och emotionell förankring. Självförverkligande och självacceptans och att vara trygg med sig själv ger en positiv livskvalitet och livslust. För att uppnå en total livskvalitet behövs en balans inom de yttre livsvillkoren, de interpersonella relationerna och de inre psykologiska tillstånden.

5.2 Empowerment och hälsa

Teoretikern Adams (2003) redogör för empowerment som den process som erbjuder medel att ta kontroll över de förhållanden som avgör livskvaliteten. Empowerment syftar till att möjliggöra människor att ta egen kontroll över sina liv. På individnivå handlar det om att ha känslan av att vara delaktighet, kunna påverka och att ha inflytande över olika beslut exempelvis sin hälsa. Ofta kommer MMC-patienterna i kontakt med flera olika behandlare inom olika verksamheter, vilket kan försvåra delaktighetsprocessen för den enskilde om behandlare har olika åsikter om vilka beslut om insatser som ska fattas. Det som uppfattas som ett problem av behandlaren behöver inte nödvändigtvis uppfattas som ett problem för den hjälpsökande. Hälsa är att må bra och att ha förmågor och kapacitet att kunna klara av vardagens krav och att förverkliga sina personliga mål är faktorer som ökar livskvaliteten. Upprättandet av en vårdplan är en möjlighet för patienten inom Vuxenhabiliteringen att vara delaktig i sin hälsa. Patienten har tillsammans med de olika yrkesprofessionerna tagit reda på vad som fungerar i vardagen.

5.3 Förmågor och kapacitet

Sens (1999) teori om förmågor och kapacitet betonar att samhället måste öppna upp så att individerna själva kan påverka sin livssituation och uppnå det som de själva upplever som ett gott liv. Kapacitet betyder förmåga, duglighet och möjligheter som individen behöver för att kunna uppnå ett gott liv. Sen menar att samhället har ett ansvar att fördela resurser mer jämt för medborgarna, så att människorna på lika villkor kan välja och förverkliga sina livsmål. Sen är ekonom och filosof i botten och har forskat om människors livsvillkor. Sen pekar på att människors frihet och egen förmåga gör att alla människor har möjlighet att förverkliga sina liv utifrån sina egna förmågor. Sens teori om kapacitet och förmågor tar bort det ekonomiska nyttoperspektivet. Sen lägger mer fokus på människors egna förmågor och kapacitet. Han pekar på att stora delar av befolkningen lever i fattigdom, vilket innebär en förlust av förmåga, frihet och utveckling. Sens budskap är att ekonomisk tillväxt mätt numera i BNP per capita snarare ska förstås utifrån frihet och utveckling än utifrån människors förmåga och att samhället ska skapa en god social miljö. Sen anser att människors förmågor kan utvecklas och att de hinder som finns ska avlägsnas, vilket leder till ojämlikhet. För att ha ett gott liv behöver man ha en inkomst, ett boende, en sysselsättning, en god hälsa, goda relationer, ett fungerande nätverk, inflytande och så vidare. De förmågor som individen behöver är att skaffa utbildning och kunskap, erfarenhet i att ha prövat på att arbeta, vara fysiskt rörlig, ha ett boende, psykisk och fysisk hälsa, vara socialt delaktig och ha aktiviteter som ger tillfredsställelse. Sen anser att det främst är staten som ska ge individen de förutsättningar som behövs för att kunna leva ett gott liv.

Det väsentliga i Sens teori är individers förmåga men också individers rättmätiga anspråk och frihet. Han talar mycket om fattigdom som resultat av förlust av förmågor. Den som har en

funktionsnedsättning har inte samma möjlighet att få ett arbete, vilket kan leda till en ökad fattigdom. Ofta har de som har en funktionsnedsättning tvingats in i ett bidragssystem, vilket har fört med sig att den som har en funktionsnedsättning inte har samma möjligheter att fullfölja och uppnå sina mål. En person som har en funktionsnedsättning kan ha flera förmågor men mindre möjligheter att göra det som han/hon önskar göra på grund av exempelvis ekonomisk ofrihet. Den som har en god ekonomi har större möjligheter än den som har aktivitetsersättning och andra bidrag att göra det som han/hon vill göra.

Sammanfattningsvis kan man konstatera att om Sens teori är att förmågor ses som det främsta medlet och själva målet med utveckling. Vilka förmågor som kan uppnås beror på vilka personliga egenskaperna som man har och hur funktionsnedsättningen påverkar individen. För att undkomma fattigdom måste individen ha förmågor såsom tillgångar, ägodelar, pengar och arbetskraft tillsammans med rättmätiga anspråk som rätten att ha ett arbete och frihet att få utbildning. Sen ser politiska friheter som viktiga och han tänker att ekonomiska behov inte ska bemötas genom att förneka människors frihet. Förmågorna ses som centrala för varje människa och Sens teori om förmågor kräver att individen sätts i fokus för att kunna analysera fattigdom. Varje samhälle behöver ha ett fungerande socialt skyddsnät för att skydda de utsatta målgrupperna. Otillräckligt stöd från samhället, hälsosjukvården och ekonomiskt och praktiskt stöd försvårar situationen för den som har en funktionsnedsättning. Om FK beslutar att dra ner på antalet assistanstimmar har den som har en funktionsnedsättning svårare att komma iväg till sitt arbete. Om den personliga assistenten inte kommer i tid på morgonen kan den som är beroende av hjälp att få på sig kläderna på morgonen inte komma i tid till jobbet, vilket får till följd en ökad sårbarhet, fattigdom och isolering för den som har en funktionsnedsättning. I likhet med Sens teori om förmågor och kapacitet betonar Adams (2003) individers möjligheter och egen förmåga att vara delaktig i sin egen hälsofrämjande process.

5.4 Psykosocialt perspektiv

Bernler & Johnsson (1988) har beskrivit hur det psykosociala perspektivet beaktar det sociala sammanhangets betydelse för individens identitetsutveckling och dess konsekvenser för individens reaktioner och upplevelser utifrån dennes livssituation. I det psykosociala arbetet söker behandlaren utifrån möjlig metod lösa människors svårigheter utifrån en social kontext. Vuxenhabiliteringens kurator försöker lindra de yttre påfrestningarna och stärka patientens egen förmåga till förändring av sin situation. Kuratorn inom Vuxenhabiliteringen har fokus på ett specifikt hälsoproblemområde. Det finns ett eget uppfattat problem och mål upprättas utifrån vad patienten vill ha hjälp med i sin livssituation.

Bernler et al menar att de professionellas hjälpsats är resultatet av en eller flera enskilda processer, där både inre och yttre processer kan påverka på ett negativt sätt. Det kan röra sig om händelser och upplevelser som har hänt och skett i ett långt tidigare skede men som påverkar den drabbade i nutid. Dessa svårigheter kan kräva mer komplexa och djupgående förändringsstrategier. Kuratorn arbetar med den sociala kontexten, det finns en flexibilitet utifrån val av metoder och en öppenhet utifrån ett flerdimensionellt teorival. Målsättningen är att förändra patientens livssituation och livsvillkor i en mer positiv riktning. Utmärkande för psykosocialt förändringsarbete är att patienten alltid måste ses i sitt sammanhang och att de inre och yttre faktorerna samspelar.

Författarna påtalar att det psykosociala arbetet är en ”systematisk” och ”målriktad” intention som kräver ”särskild” utbildning och kunskaper och de teorier som ligger till grund för analys och aktion. Det krävs att kuratorn utgår från en generell teori och utifrån ett sammanhängande

teoretiskt perspektiv som ger förklaringar och förståelse för de sociala problem och processer som finns. Det psykosociala arbetet innefattar metoder och förändringsstrategier som i socialt arbete används i relation till förebyggande eller i behandlande syfte. Bernler et al nämner också att psykosocialt arbete kan bedrivas utifrån tre förhållningssätt, där kuratorn hjälper till att åstadkomma förändringar hos patienten utifrån problemområdet. Förändring kan ske genom egen aktion, direkt och indirekt styrning. Det som är centralt för denna handlingsmodell är att ansvaret fördelas mellan patienten och kuratorn och att behovet av stöd kan se olika ut utifrån situation och vilka egenskaper den enskilde har för att klara av förändringsarbetet. Det som är av vikt är att kuratorn finns där, ser och lyssnar in patienten. Vid egen aktion handlar det om att kuratorn tar på sig hela ansvaret för att en förändring ska ske. Det kan handla om att patienten har behov av få stöd i planering och struktur i sin vardag eller, att få boendestöd med mera. Vid direkt styrning föreslår Vuxenhabiliteringens kurator att patienten själv ska sätta ord på vad som behövs för att den hjälpsökande ska få till stånd en förändring. Det kan handla om råd och stöd eller vägledande samtal. Ofta har de patienter som kommer i kontakt med kuratorn svårt att sätta ord på vad de vill ha hjälp med. De allra flesta patienter har någon gång under sin uppväxt haft känslor av utanförskap, varit arga och ledsna över att ha en funktionsnedsättning. Vid indirekt styrning handlar det om att skapa och initiera kreativa skeenden hos patienten.

Goffman (2009) belyser i sin teori om stigma och hur samspelet mellan samhällets bemötande och attityder kan påverka individer som är annorlunda jämfört med normen. Han använder sig av fallstudier och självbiografier för att beskriva det som är annorlunda och det som upplevs falla utanför samhällsnormen. Goffman beskriver hur den som är stigmatiserad kan uppfatta sig själv i förhållande till det som upplevs som "normalt" av omgivningen. Goffman menar att den som på något sätt är avvikande och har en funktionsnedsättning ofta hamnar i en konflikt med sig själv, samhällets krav och förväntningar. Det är inte ovanligt att den som upplevs som annorlunda upplever stigmatisering och diskriminering av omgivningen. Detta kan föra med sig att den som är berörd själv kan dra sig undan andra människor eller att man exempelvis struntar i att söka arbete eftersom man ändå inte får ett jobb, vilket i sin tur kan föra med sig djupa livskriser och förlust av självet.

Barbro Lennér - Axelson (2010) redogör för olika krissituationer, sorger, livsomställningar och förluster av kroppsfunktioner och hälsa. Hon pekar på att vi kan hantera och bemöta sorgen och smärtan olika beroende vilka vi är och vad vi har varit med om i våra tidigare liv. En del personer väljer att stänga av känslan för att slippa känna den outhärdliga smärtan och sorgen, medan andra söker hjälp för att bearbeta förlusten av anhörigs förtidiga död eller söker stöd i att bearbeta förlusten av kroppsfunktioner och hälsa. Den obearbetade sorgen och depressionen kan medföra en ökad isolering och ohälsa. Får man hjälp att bearbeta det svåra och hjälp med att härbärgera smärtan och sorgen genom samtal och har fått hjälp med att hitta andra strategier att hantera smärtan och sorgen, kan kriser leda till en positiv utveckling. Flera av MMC - patienterna beskriver en sorg över att ha kroppar som inte fungerar som de borde. De urologiska svårigheterna gör att de oftare har urin - och avföringsläckage, vilket kan föra med sig ökade känslor av skam och självförakt. Skamkänslorna och självföraktet försvårar för individen att prata om det förbjudna och tabubelagda temat, vilket för med sig ett ökat lidande. Ensamheten blir ofta ett tyst psykosocialt problem.

Erikson (2002) har kartlagt barnets tidiga psykosexuella utveckling. Analstadiet börjar när det lilla barnet är 16-17 månader fram till cirka treårsåldern. Det lilla barnet får lära sig pottränning. Det får lära sig att hålla kvar och göra sig av med kiss och bajs. Den avföring som hålls kvar betraktas som något fint och värdefullt. Medan den avföring som lämnar kroppen är

smaklös och oanvändbar. Analstadiets tema syftar till frågor om renhet och smuts. Skammen kan kopplas till de erogena kroppszonerna. Erikson placerar debuten av skam till den anala zonen som nämns som den andra åldern i hans modell för psykisk utveckling. Kriser som Erikson beskriver under analfasen handlar om det lilla barnets känsla av autonomi, skam och tvivel. Det lilla barnets behov att visa för sina föräldrar att det har en egen vilja.

Blos (1962) återger att frigörelseprocessen från föräldrarna börjar när bilden av föräldrarna omprövas i tonåren. Han talar om vikten av att få finnas med i olika kamratkretsar. Det är inte ovanligt att frigörelseprocessen försvåras för ungdomar med MMC. Uppskattning och bekräftande är särskilt viktigt från vuxna under denna frigörelsefasen med allt vad det innebär. Frigörelsefasen sker också stora förändringar med kroppen. Att ha en kropp som inte fungerar och som luktar samtidigt som man är beroende av sina föräldrar försvårar också möjligheten att bygga upp varaktiga kamratrelationer. Tonårstiden präglas av självständighet och oberoende. Att inte kunna kontrollera sin slutmuskel, att bajsa på sig och att behöva inkontinensskydd i tonåren är förenat med skamkänslor och ett tyst lidande som kan föra med stora psykosociala svårigheter.

Lewin (2011) har i sin forskning fokuserat på bemötande och Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. LSS var från början en rättighetslagstiftning, där honnörsorden var; ”goda levnadsvillkor”, ”självbestämmande” och ”integritet”. Rättighetslagstiftningen har inte beaktats som det var tänkt från början. Lewins forskning visar att politikens vilja att förverkliga reformen berör personer vilka har stora varaktiga funktionsnedsättningar är begränsad och att det är budgeten som styr. Hon påtalar att personal och stöd användare kan ha olika åsikter om vad som är goda levnadsvillkor både på gott och ont. Lewin synliggör även hur handläggare ofta lämnas ensamma med svåra ärenden, hur kraven på kompetens ökar och att handläggarna måste ha kunskap om vilka mål och värden som ska förverkligas. Lewin har också fördjupat sig inom frågeställningar kring sexualitet och behovet av att få stöd i att bli tillfredställd. Hon kommer fram till att personalgrupperna behöver både få råd och handledning för att kunna hantera dessa frågor. En del assistenter kan uppleva att frågor kring sexualitet är djupt integritetskränkande, medan en annan personlig assistent kan hantera frågan utan att bli förmanade och skambeläggande.

Antonovsky (1991) beskriver vikten av att inte enbart fokusera på det patogena synsättet utan även inta ett salutogent perspektiv som tittar på förmågan att klara av svårigheter. Antonovsky menar att hälsa och ohälsa kan ses som ett flerdimensionellt kontinuum. Fokus läggs på individens totala livssituation, där sjukdom ingår som en del. Antonovsky redogör också för de krafter som upprätthåller balansen mellan hälsotillståndet och en tillfredsställande livskvalitet. Antonovsky påtalar att Kasambegreppet innehåller tre komponenter; hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet. I likhet med Sens teori om förmågor och kapacitet och Adams teori om empowerment (2003) ser Antonovsky individers möjligheter och egen förmåga att vara delaktig i sin egen hälsofrämjande process för att uppnå Kasam och meningsfullhet.

Berg-Wikander (2005) ger exempel på forskning ur ett multidimensionellt perspektiv. För att exempelvis förstå MMC- patienters komplexa livssituation måste vi förstå att ohälsan består av biologiska, psykologiska och sociala dimensioner. Hon menar att en förutsättning för att förstå komplexiteten är att se ”hela” individens kontext.

5.5 Teoretisk referensram

Vad är det som gör att vissa människor har bättre hälsa och livskvalitet än andra? Nordenfelt (1991) tar upp att lycka är ha livskvalitet. Lycka har inte så mycket med njutning att göra utan det har mer att göra med möjligheten att utveckla förmågor och att förverkliga sig själv. De ovannämnda forskarna beskriver alla vikten av att ha goda nära relationer och att finnas med i olika sammanhang och rum. Sen pekar på att hälsa är beroende av samhälleliga faktorer och ekonomiska möjligheter, kunskap, utbildning och jämlikhet.

Kajandis (1985) som har inspirerats av Naess (1987) påtalar vikten av att ha en balans mellan de yttre livsvillkoren, de mellanmännsliga relationerna och sitt eget inre. Det är av betydelse att ha ett arbete och en ekonomi som ger oss en ökad valfrihet att välja och göra det som vi känner för, ökad valfrihet medför att vi får livskvalitet och hälsa. Det är dock inte alla människor förunnat. Personer med funktionshinder ges inte samma möjligheter att socialisera sig med andra i sin omgivning. Den som har brist på förmåga tvingas istället in i olika bidragssystem och de hamnar utanför arbetsmarknadspolitiska åtgärder trots att politikerna 2010, utifrån de handikappolitiska målen utlovade bättre stöd och förutsättningar för personer med funktionsnedsättning att få komma ut i arbetslivet.

Antonovsky (1991) betonar vikten av att finna meningsfullhet och att människors livssituation är hanterbar och begriplig, för att uppnå livskvalitet och hälsa. Blos (1962) och Erikson (2002) talar om frigörelseprocessen och om den tidiga psykosociala utvecklingen. För dem som har varaktiga och stora funktionsnedsättningar är det inte ovanligt att frigörelseprocessen försenas. Även intimitetsgränsen kan kränkas på grund av behovet av att få hjälp med de personliga bestyren, vilket kan föra med sig att det är svårt att be föräldrarna ”dra åt skogen” samtidigt som de är beroende av sina föräldrars praktiska hjälp. Uppskattning och bekräftande är särskilt viktigt att få från föräldrarna eller av andra viktiga vuxna personer under frigörelsefasen. Även en god förberedelse inför vuxenblivandet behövs. Lewin (2011) berörde frågan om hur assistenter och stödandvändaren kunde ha olika uppfattningar om vad som är goda levnadsvillkor och vilken hjälp som den hjälpsökande vill ha. Stödandvändaren får ofta uppleva hur deras behov åsidosätts, vilket kan upplevas både som diskriminerade och kränkande – vems behov ska styra? Goffman (2009) konstaterar i sin studie att omgivningens attityder kan påverka den enskilde individen om inte normen motsvaras. För den som har en funktionsnedsättning kan självbild och identitet påverkas negativt på individnivå.

6. METOD OCH MATERIAL

6.1 Forskningsansats

Undersökningen består av en förklarande och explorativ forskningsansats vilket innebär att forskaren söker kunskap om problemet. När, var, hur och i vilket sammanhang blir problemet synligt? Fallstudien är lika med empirin. Ny kunskap söks utifrån den tidigare förståelsen och långa erfarenheten av att ha arbetat med personer som har olika funktionsnedsättningar inom habiliteringsverksamheten. Utgångspunkten är mötet med informanterna och deras berättelser som beskrivs under intervjun. Forskaren söker återskapa berättelsen om hur informanterna beskriver sina tankar, åsikter, handlingar och känslor. Forskaren förhåller sig till hur informanterna beskriver sin upplevda livsvärld och hur de presenterar sin berättelse. Utifrån valda temaområdena söks nya infallsvinklar och ny kunskap (Bryman, 2011).

Utifrån ett fenomenologiskt perspektiv söktes en fördjupad kunskap om hur informanterna upplever sin livssituation och hur deras kognitiva svårigheter påverkade möjligheten att uppnå självbestämmande och delaktighet i vardagen. Informanten sätter ord på sin livsvärld. Likheter, olikheter och mönster söks med fokus på informanternas livsberättelser.

6.2 Kvalitativ och kvantitativ metod

Kvalitativ metod har använts eftersom syftet med studien var att ta reda på hur informanterna upplevde sin livssituation. Frågeställningarna som togs upp handlade om hur informanterna upplevde sin livsvärld. Kvalitativa forskningsstudier används för att beskriva, tolka och förklara fenomen. När det gäller att undersöka och beskriva sådant som är mångtydigt och subjektivt som exempelvis upplevelser och känslor är den kvalitativa metoden den metod som är mest lämpad. Den kvalitativa metoden lämpar sig om man vill beskriva psykisk ohälsa och undersöka livskvaliteten hos personer som har funktionshinder. När IPA-E skattningsformulär om självbestämmande och delaktighet redovisas används den kvantitativa metoden som på deskriptivt vis redovisats med text och diagram. (Kvale & Brinkmann, 2011)

6.3 Intervjumetod och undersökningsinstrument

Kvalitativ semistrukturerad intervju valdes. Utifrån syfte och frågeställningar utformades en intervjuguide med olika frågeteman (se bilaga C). Intervjun inleddes med några bakgrundsfrågor kring familj och uppväxtförhållandena. De utvalda temaområdena som togs upp var förflyttning, tillgänglighet, socialt nätverk, fritid, psykisk och kroppslig av att ha MMC, sexualitet och identitet samt livskvalitet och hälsa. Intervjufrågorna var öppna och syftet var att beskriva, förklara, förstå, tolka och kartlägga fenomen utifrån informanternas livsberättelser. Det som var utmärkande för den semistrukturerade intervjun var att dessa gav utrymme för följdfrågor och en fördjupning av informanternas svar (May, 2001). Inledningsvis genomfördes en pilotstudie tillsammans med en manlig brukare och en kvinnlig professionell deltagare. Syftet med att göra en pilotstudie var att ta reda på om upplägget var användbart och om det behövdes göra några ändringar och tillägg i intervjuguiden. Intervjutiden tog ca en timme och vid intervjutillfället användes ingen diktafon. Frågor ställdes till testinformanterna utifrån intervjuguiden. Med hjälp av anteckningsblock och penna gjordes anteckningar under tiden som informanten svarade på frågorna. Ganska snabbt upptäcktes att metoden gick miste om informanternas icke-verbala kommunikation. Den icke-verbala kommunikationen visar informantens kroppsspråk, mimik, ansiktsintryck, känslolintryck och tonlägen. Den icke-verbala kommunikationen tappades bort eftersom fokus hade lagts på att skriva ner test- informanternas berättelse samtidigt (ibid). Efter intervjuerna

skrevs texten rent och därefter samtalade jag med handledaren om mina upplevelser som hade gjorts vid intervjutillfällena med testinformanterna. Det kändes både roligt och positivt att testinformanterna hade upplevt att pilotintervjun hade känts bra. Några ändringar utifrån frågeställningar och teman behövde inte göras. Avgränsningar gjordes när det gäller val av teman. Teman som andlighet, utmaningar och utveckling valdes därför bort.

Pilotstudien har varit till hjälp att på ett tidigt stadium se de eventuella bristerna i intervjusituationen. Digital diktafon användes vid intervjutillfällena och transkribering fördes över de digitala ljudfilerna från talspråk till text. Intervjumaterialet har brutits ner, kodats och kategoriserats. Syftet har varit att söka samband med den tidigare forskningen och de teorier som har använts i studien för att analysera materialet. Intervjuerna genomfördes i något av Vuxenhabiliteringens samtalsrum.

6.4 Litteraturgenomgång

Förutom intervjuerna som informationskälla användes litteratur, rapporter, avhandlingar och artiklar för att få en fördjupad kunskap om MMC. Litteratursökning har skett i databasen PubMed som är en referensdatabas inom Hälso - och Sjukvården . I en annan databas Gunda har funnits vetenskapliga artiklar och tidskrifter om MMC. Primärkällor har i första hand använts i egenskap av artiklar, rapporter och forskningsstudier. Sekundärkällor som användes var kurslitteratur om vetenskaplig metod med mera. Sökning av litteratur har skett på Göteborgs universitets bibliotek. Flera litteraturförslag och artiklar har också erhållits från uppsatshandledare. De sökord som har använts i databaser som Pubmed och Gunda är; ”myelomenigocele”, ”kognition”, ”hälsa” och ”livskvalitet”, samt ”självbestämmande” och ”delaktighet”. (pubmed.se, gunda.se)

6.5 Urval av informanter och urvalskriterier

På grund av tidsbegränsningen valdes ett avgränsat antal intervjupersoner, fyra kvinnor och fyra män i åldrarna 20-55 år. Studien omfattar endast vuxna personer som har diagnostiserats MMC. Några av informanterna har också tilläggsdiagnoser exempelvis hydrocefalus. De har alla haft kontakt med MMC-kompetensteamet inom Vuxenhabiliteringen. Habiliteringens främsta mål är att främja patienternas bästa möjliga funktionsnivå i vardagen. Informanterna som deltog i studien har alla träffat MMC - kompetensteamet under ett nybesök. Syftet med nybesöket är att tillsammans med patienten ta reda på hur vardagen fungerar. MMC-patienterna har fått träffa olika yrkeskategorier; läkare, sjuksköterska, sjukgymnast och arbetsterapeuten samt kurator. Tillsammans med patienten och de olika yrkesprofessionerna, görs en kartläggning och bedömning utifrån patientens behov. De har alla fått fylla i olika livsskattningsformulär. Vid nybesöket hos kurator har MMC patienterna fått fylla i IPA-E skattningsformulär (Sibley et al, 2006). Det främsta syftet med IPA-E var att ta reda på, vilka tre huvudproblemområden som informanterna själva skattar högst och som de upplevde inverkat på deras självbestämmande och delaktighet (se bilaga.E). Därefter upprättades en vårdplan tillsammans med patienten och utifrån de egna uppfattade hälsoproblemen. Ett år senare följdes den upprättade vårdplanen upp tillsammans med patienten. Även vid återbesöket hade de fått fylla i skattningsformuläret IPA-E. 32 patienter med MMC har fått förfrågan om de vill delta i studien. Informanterna har fått ett brev hemskickat, syftet med studien har beskrivits och informanterna har informerats om sin möjlighet att när som helst avbryta studien utan motivering (se bilaga A). Åtta informanter svarade att de ville delta i studien. Ingen av informanterna valde avsluta sin medverkan i studien.

6.6 Etik och överväganden

Studiens vetenskapliga forskningsetiska principer har behandlats. Informationskravet innebär att forskaren alltid måste informera deltagarna om studiens syfte. Forskaren måste också informera informanterna att de när som helst får avbryta sitt deltagande i studien. Samtyckeskravet handlar om att informanten själv har rätt att bestämma över sitt deltagande samt att informanten ska ges möjlighet att ge sitt samtycke till att delta i studien (se bilaga B). Konfidentialitetskravet innebär att den information som framkommer om informanten i studien, skall beaktas konfidentiellt och att personuppgifterna måste förvaras på ett sätt så att informantens identitet inte undanröjs. Informanterna har alla fått fiktiva namn. Nyttjandekravet handlar om den insamlade informationen som inkommit om informanterna och som endast får användas för studiens ändamål. Ofta rör det sig om personer som redan har känsliga och utsatta livssituationer (Vetenskapsrådet, 2002).

6.7 Analysmetod och analysstegen

Sociologerna Barney Glaser och Anselm Strauss utvecklade och formulerade analysmetoden *Grounded theory* på 60-talet (1967). Det främsta syftet med grundad teori är att generera och upptäcka en ny teori utifrån data och att vägen dit är induktiv. Glaser och Strauss betonar närheten mellan teori och metoden, där resultat och analyser tydliggörs och blir mer förståeliga samt generaliserbara utifrån verkliga erfarenheter och möten. Genom att söka efter likheter och samband kan fenomen synliggöras, identifieras, dokumenteras och kategoriseras. Man kan exempelvis använda sig av koder, för att gruppera sitt material och resultat. Det innebär att all data, begrepp och hypoteser är grundad data som systematiskt har utformats utifrån forskningsprocessen. Glaser och Strauss betonar också vikten av att helt förutsättningslöst utgå från det som observeras. Teorin är uppbyggd utifrån empirin med utgångspunkt från förförståelsen ligger fokus på studiens frågeställningar, beskrivningar och tolkningar. Informanterna beskriver upplevelsen av självbestämmande och delaktighet. I vilken utsträckning upplever informanterna att de kan påverka förmågan till självbestämmande och delaktighet? Möjligheter och hinder har identifierats utifrån hur informanterna hanterar dessa.

Charmaz (2006) har ytterligare utvecklat metoden *Grounded theory* till en mer socialkonstruktivistisk, grundad teori, vilket innebär att den grundade analysmetoden har mer fokus på att upptäcka de basala sociala processerna i mötet mellan forskaren och informanten.

Socialkonstruktivisten lägger tonvikten på att fenomen ifråga skapas av människor i samverkan. Social interaktion ger en bas som skapar mening. Socialkonstruktivisten ser berättelsen som en ständig strömmande process, i vilken språket och interaktionen mellan forskaren och informanten skapar en mening. Forskaren beskriver och tolkar informanternas berättelse om en berättelse. Metoden är perfekt för utforskandet av sociala relationer och individuella beteenden i olika grupper. Metoden socialkonstruktion stämmer väl in utifrån teorins ansats. Detta angreppssätt stämmer också överens med den teoretiska utgångspunkten som är grunden för min analysstrategi. En abduktiv analysansats har använts som innebär att redan från början har de olika teoretiska utgångspunkterna och forskningsstrategierna valts ut utifrån min empiri och fakta. Materialet tolkas på ett resonerande sätt (Bryman, 2011).

Analysstegen kan beskrivas utifrån att information har sökts om informanternas livserfarenheter utifrån de teman och mönster som uppmärksammats (ibid). Med utgångspunkt av de återkommande koderna byggdes temakartor med subteman, för att få en fördjupad förståelse om informanternas livsvärldar. Huvudteman kategoriserades utifrån tre nivåer; den intrapsykiska nivån, den interpersonella nivån och den strukturella nivån.

Subteman inom den intrapsykiska nivån lägger tonvikten främst på informanternas psykiska och fysiska upplevelse av att ha MMC. Den interpersonella nivån beskriver deras familjer och sociala nätverk, boendet, utbildningen, arbetslivet, fritiden och den ekonomiska situationen. Den strukturella nivån har fokus på tillgänglighet och attityder. Den schematiska analysöversikten följs. Teorier om livskvalitet och hälsa, teori om förmågor och kapacitet, empowerment och en psykodynamisk grundsyn har använts för att få en fördjupad förståelse av det empiriska intervjumaterialet.

6.8 Förförståelse

Informanternas subjektiva upplevelser beskrivs och genom mötet förstås och tolkas deras livsvärldar. De sociala världar som beskrivits kan betraktas olika beroende på vilken bakgrund och vilken förförståelse betraktaren har om de sociala verkligheterna. Förförståelse har funnits eftersom jag hela mitt arbetsverksamma liv har arbetat med människor i olika åldrar som har haft olika funktionsnedsättningar. Förförståelsen i mötet med informanterna har inte varit en nackdel. Snarare har min förförståelse fört med sig en ökad flexibilitet och lyhördhet i mötet med informanterna. Förmågan att skilja ut mig själv och andra har inte äventyrat objektiviteten när resultatet har tolkats och sammanställts. Tyngdpunkten har varit relationen mellan forskaren och informanten men också förmågan att ha empati att kunna skapa ett bra möte med informanten (Patton, 1990).

6.9 Vetenskapsteoretikers positionalisering

Syftet med hermeneutiken är att söka förståelse för de fenomen som undersöks. För det krävs att forskaren har en viss förmåga att kunna sätta sig in i hur andra människor känner och tänker om sin situation. Tolkning handlar om att förstå innebörden av vad informanten vill uttrycka med sina tankar och känslor genom ord och handlingar. Hermeneutiker betonar att tolkningsflödet börjar helt förutsättningslöst. Med utgångspunkt i förförståelsen förstås och tolkas de fenomen som upptäckts. Forskaren sorterar ut och tolkar delar av helheten. Tolkningsprocessen växlar mellan att betrakta helheten och delarna. Det är denna process som kallas för den hermeneutiska cirkeln (Bryman, 2011). Delarna och helheten tolkas med andra texter och forskare utifrån teman som framkommit. Hermeneutikerna förespråkar att det är viktigt att ha kunskap om temat, liksom vikten av att tolkningen sker utifrån den egna referensramen. När den cirkulära tolkningsprocessen stannar upp är tolkningsarbetet klart (ibid). Materialet har tolkats utifrån de teman och subteman som framkom. Fenomen har sökts som innehåller meningsfullt material har sökts och kategoriserats. Den hermeneutiska cirkeln åskådliggör sambandet mellan helheten och delarna, tolkningen av dessa bygger alltid på andra tolkningar. Syftet med studien har varit att tolka informanternas livsvärld och att förstå innebörden av deras upplevelser och få en fördjupad kunskap och förståelse för hur informanterna upplever sin livssituation.

Fenomenologin sätter upplevelsen i fokus och den betraktar mänskligt beteende och hur människan tolkar och uppfattar världen. För att förstå informanternas beteende och upplevelser tolkas deras perspektiv. Fenomenologin innebär empirisk studie utifrån människors upplevelser och föreställningar och världsbilder. Det svåra för informanten är att försöka beskriva och förmedla sin känsla och upplevelse samt att bli förstådd av den som betraktar. Utifrån ett metodologiskt perspektiv så innebär fenomenologin att man arbetar med språket och gör djupintervjuer, söker efter fenomen och sammanhang. Fenomenologin har liksom hermeneutiken ett intresse av upplevelsen, dialogen och mötet med den andre samt ett intresse för innebörden av det som uttrycks av berättaren och förstås av som forskaren (Kvale & Brinkman, 2011).

6.10 Validitet och reliabilitet

Validitetsbegreppet har inom den samhällsvetenskapliga världen fått innebörden som en metod som undersöker det den påstår undersöka. Bedömning har gjorts att studien har god validitet och att påståendena är väl underbyggda av data liksom kategorierna till stor del täcker empirin. Syftet har noggrant formulerats och frågeställningarna har utformat intervjuguiden utifrån det som de avsågs att undersöka. Teori och litteratur samt artiklar har använts för att kunna beskriva och undersöka informanternas livsvärld. Fenomenen speglar det som observerats och som varit intressant i mötet med informanterna. De teorier som använts i analysen erbjuder en djupare och förståelig insikt om hur informanterna upplever sina livsvillkor. Validiteten bedöms som god. Studiens tillvägagångssätt har tydliggjorts under uppsatsen process. Det har funnits en förförståelse och informanternas livsvärldar har tolkats under processen flera varv. Resultatet kan upprepas vid annan tidpunkt av andra forskare med samma metod. Fyra vuxna män och fyra kvinnor med MMC har intervjuats. IPA-E skattningsformulär har använts. Skattningsformuläret har sina rötter från Nederländerna. 2006 gjordes en engelsk översättning av skattningsformuläret som den svenska översättningen bygger på (Sibley et al, 2006). Ett dilemma som har reflekterats över är huruvida informanterna förstod innebörden av frågorna? Påfallande många skattade formuläret som positivt, men när djupintervjuerna hade gjorts blev resultatet något annat. En av funderingarna som har funnits är frågan om skattningsformuläret IPA-E har varit för svårt att fylla i för en del av informanterna eller om det faktiskt är så att de skattar sig högre än de i själva verket ligger? Den svenska översättningen av skattningsformuläret har språket varit torftigt jämfört med den engelska översättningen. Även Likertskalan saknades i den svenska versionen. Majoriteten av informanterna har fyllt i skattningsformuläret utan protester (Kvale & Brinkman, 2011, Bryman, 2011).

6.11 Kort presentation av informanterna

Intervjugruppen består fyra män och fyra kvinnor i åldrarna mellan 26- 54 år. De föddes alla med MMC och deras funktionsnedsättning påverkar dem på olika sätt. Alla utom två har blivit shuntopererade. En del är gångare och andra tar sig fram med hjälp av rullstol. En del får hjälp av boendestöd och hemtjänst. De kommer från olika familjebakgrunder. Alla är av svensk härkomst. En del har vuxit upp i Göteborg och andra inte. De har olika utbildningsbakgrund och en del har sysselsättning medan andra söker jobb. Några är sambos medan andra är ensamstående. Två har barn.

Micke tar sig fram med hjälp av rullstol. Han bor hemma hos sina föräldrar utanför kommunen. Micke har ett äldre och ett yngre syskon. Micke arbetar på ett företag och gillar sportfiske.

Kalle är gångare. Han bor i en enrummare med kök (hyresrätt) i centrum. Kalle får hjälp av boendestöd flera gånger i veckan. Kalle är skilsmässobarn och han ett äldre syskon och ett yngre syskon. Kalle saknar sysselsättning och han är musikintresserad.

Ville tar sig fram med hjälp av rullstol och egen bil. Han bor i en tvårums lägenhet (bostadsrätt) som är anpassad utanför kommunen. Ville växte upp med sina föräldrar och två äldre syskon. Ville arbetar som kanslist inom ett sportförbund. Ville är intresserad av idrott.

Björn är gångare. Han bor i en liten etta med kokvrå (hyresrätt). Björn får hjälp av boendestöd en gång i veckan. Björn växte upp tillsammans med sina föräldrar och ett yngre syskon i en mellansvensk stad. Björn är arbetssökande. Han är sportintresserad.

Anna är gångare. Hon bor i en tvårumslägenhet (hyresrätt) tillsammans med sin sambo i kranskommunen. Anna växte upp tillsammans med sina föräldrar och två yngre syskon i en mellansvensk stad. Anna är sjukskriven sedan 2011. Hon söker annat arbete. Anna tycker om friluftsliv och att resa.

Lisa tar sig fram med hjälp av rullstol. Hon bor i en anpassad tvåa tillsammans med sin sambo i centrum. Lisa växte upp med sina föräldrar och med ett yngre och ett äldre syskon i ett bondesamhälle. Lisa är jobbsökande. Hon är intresserad av träning och kroppen.

Molly tar sig fram med rullstol och egen bil. Hon bor i en tvårumslägenhet tillsammans med sin son. Hon har vuxit upp med sina föräldrar och ett yngre syskon i kranskommunen. Molly arbetar i ett på ett bibliotek sedan flera år. Hon är frånskild. Molly tycker om friluftsliv.

Kajsa är gångare. Hon växte upp som enda barnet tillsammans med sina föräldrar. Hon är gift och har ett vuxet barn. Hon har arbetat i flera år med kontorsgöromål inom ett företag. Kajsa är sjukpensionär. Hon tycker om att umgås med sina vänner och familj.

6.12 Uppsatsens vidare disposition

I uppsatsens fortsatta disposition redovisas resultat och analys. Informanternas erfarenheter beskrivs utifrån de teman och mönster som återfanns i deras berättelser. Med utgångspunkt av de återkommande koderna byggdes temakartor med subteman. En schematisk analysöversikt gjordes (se bilaga D) med hjälp av de temaområden och subteman som upptäcktes. På den intrapsykiska nivån beskrivs informanternas fysiska och psykiska upplevelse av att ha MMC. Den interpersonella nivån beskriver teman kring familj och socialt nätverk, boendet, utbildningen, arbetslivet, fritiden och ekonomin. På den strukturella nivån beskrivs teman som främst berör inre och yttre tillgängligheten och attityder. I detta kapitel presenteras också studiens konklusioner utifrån den teoretiska bakgrunden och vilka faktorer som kan påverka självbestämmande och delaktighet. Sedan följer slutdiskussion och förslag på framtida forskning.

7. RESULTAT OCH ANALYS

Informanternas erfarenheter beskrivs utifrån de teman och mönster som återfanns i deras berättelser.

7.1 Psykisk och fysisk upplevelse av att ha MMC

7.1.1 Kunskap om diagnos och acceptans

Följande citat visar huruvida informanterna har accepterat sin funktionsnedsättning och om de har tillräcklig kunskap om diagnosen.

Jag försöker och jag har kommit en bit på vägen. Från början hade jag en knöl i nacken till att bli en diagnos. Jag pratar med nära och kära och jag försöker att inte tjata för mycket. Jag försöker skaffa kunskap om vad det innebär att ha ryggmärgsbråck. Prognosen är det ingen som vet eftersom min funktionsnedsättning är ovanlig. Är jag frisk eller handikappad? Jag har också samtalskontakt med en kurator. (Anna)

När jag var yngre var jag arg på mitt funktionshinder samtidigt som jag inte kan göra något åt det. Förr såg jag alla brister som jag hade. Ja, jag tycker att jag har accepterat att jag har MMC i vuxenålder. Det går upp och ner. (Lisa)

Jag har accepterat att jag har MMC samtidigt som jag ibland kan bli arg och ledsen för att jag inte kan göra det som jag vill på grund av att det inte är så tillgängligt, exempelvis ta mig ut i skogen som jag vill. (Molly)

Vissa saker kan jag inte göra på grund av mitt funktionshinder och det är som det är. Jag fick inte åka ända upp på Eiffeltornet. (Micke)

Jag har accepterat att jag har MMC. Jag tror att det har att göra med andras ögon, själv ser jag inga hinder. (Ville)

Majoriteten av informanterna beskriver att de någon gång har upplevt känslan att vara annorlunda under sin uppväxt. Några har också berättat att de har känt en sorg och ilska över att kroppen inte kan göra det som de vill. De allra flesta beskriver dock att de har accepterat att de har MMC.

Anna fick sin diagnos i vuxen ålder. Hon bär på känslan av att ha blivit bedragen och lurad eftersom ingen berättade för henne om "knölen" i nacken. Anna tänker att hon hade kunnat få ett helt annat stöd från sin omgivning om hon hade fått sin diagnos i ett tidigare skede. Istället fick hon höra att hon var lat. I vuxen ålder föll pusselbitarna på plats.

Det finns en stor skillnad mellan att ha fått sin diagnos tidigt i livet än att ha fått reda på diagnosen i vuxen ålder. Det finns också en skillnad i att ha en synlig funktionsnedsättning jämfört med en dold funktionsnedsättning. Alla informanter beskriver att de inte har fått så mycket information om sin diagnos under uppväxten. De vill alla ha mer information om sin diagnos. De allra flesta berättar att de har accepterat sin diagnos och en informant uttrycker att det är bara att gilla läget. De talar inte så mycket om hur det kan kännas att leva med MMC.

Ville beskriver att han tänker att acceptansen om sig själv har att göra med omgivningens bemötande. Själv ser han inga hinder. En vanlig föreställning är att omgivningen har sin utgångspunkt utifrån normen, och det som inte är avvikande är det som betraktas som normalt

(Goffman, 2009). Personer som har en funktionsnedsättning kan oftare komma att betraktas som en person som avviker från normen. Omgivningens bemötande och attityder kan försvåra acceptansen av sig själv och identitetsutvecklingen.

7.1.2 Beroende av andra och självständighet

Alla informanter beskriver att de behöver få hjälp och stöd från sin omgivning. Behovet av stöd kan se olika ut. Att vara beroende av andra för att klara av sitt vardagliga liv kan också skapa ett slags ofrihet och en större svårighet att frigöra sig från sina föräldrar.

Jag får mycket stöd från min familj och vänner. Dom frågar hur det är med mig men det är inte synd om mig. Min sambo är viktig för mig. Stöd finns där för mig och jag får hjälp med att tvätta fönster, storinköp, allt som är tungt. Dom ser när jag behöver hjälp. Jag klarar det samtidigt som det påverkar mig negativt eftersom jag får ont. (Anna)

Jag har begränsad rörlighet, känsel, och framkomlighet. Jag är beroende av hur omgivningen ser ut och jag behöver alltid ta reda på hur miljön ser ut. Jag hamnar ofta i situationer där jag behöver hjälp. (Lisa)

Jag är ganska självgående. Jag behöver hjälp från andra i min omgivning, när det gäller att hänga upp mina gardiner, tvätta fönster, damma högt, storhandla osv. Jag har också svårt att bära tungt och frakta hem matvarorna. Jag kan också behöva hjälp med att komma ut eller att komma ihåg olika mötestider. (Molly)

Boendestödet kommer varje dag och vi gör veckoplanering, lagar mat tillsammans varierad kost. Sedan har jag min mamma som hjälper mig med ekonomin och i kontakten med myndigheterna. (Kalle)

Hos mig är det jag som bestämmer, så länge jag är där själv. Mina föräldrar bor inte i Göteborg. Det känns inte som om dom skulle bete sig så mot någon annan. T ex har jag mina pärmar i min bokhylla, då kan de snoka i mina pärmar, dom har inte där att göra. Jag säger att det finns inget i den pärmen. Jag vet inte varför hon är så nyfiken. Dom skulle inte göra så mot min syster. Det är nedlåtande och kränkande för mig. Dom fortsätter i samma spår och jag blir behandlad till en viss del som ett litet barn. (Björn)

Jag bestämmer mycket själv, resten jag lägger över på pappa. Jag tycker att det är smidigt. (Micke)

Informanterna uttrycker alla att de behöver få hjälp med de praktiska bestyren. Främst beskriver informanterna att de behöver hjälp med att göra stora inköp, grovstädning, hjälp med att sätta upp gardiner, byta glödlampor, eftersom de inte når upp. De kan också behöva få hjälp med att planera sin vecka. Några har också behov av att få hjälp med sin ekonomi. Ofta är det anhöriga, boendestödjare och hemtjänstpersonal som hjälper informanterna med de praktiska bestyren. Ibland kan det uppstå svårigheter och den som har en funktionsnedsättning kan ha svårt att få sina behov respekterade och tillgodosedda. De som har MMC har ofta ett livslångt behov av olika medicinska stödinsatser och uppföljning (Olsson, 2007). Konflikter som kan uppstå handlar om att ha en funktionsnedsättning och behov av stöd av en boendestödjare kan förnekas rätten hur han/ hon vill ha det i sitt hem. Eller, som Björn, berättar att hans föräldrar kan komma hem till honom och gå igenom hans pärmar i bokhyllan utan att fråga om lov. Det är inte ovanligt att personer som har en funktionsnedsättning förväntas inta en passiv hållning och inte vara till besvär. Några talar också om att de kan behandlas som ett barn och inte tillåts bestämma över sitt eget liv fastän de har uppnått vuxen ålder. En av informanterna berättar att det kan kännas smidigt att lämna över räkningar till sin far. Ett sådant förhållningssätt kan försvåra möjligheten till ett eget självständigt liv och kan även minska inflytande över det som man vill göra. Ingen av informanterna tar upp att de har fått någon direkt förberedelse inför vuxenblivandet. Det kan finnas flera orsaker till varför vissa av informanterna upplever att de inte har fått något stöd i vuxenblivandet. De har inte

tillåtits att själva få prova på att ta eget ansvar. Föräldrarna har inte tillåtit sitt barn att prova på själva eftersom det har gått snabbare att genomföra de praktiska bestyren själva

7.1.3 Självkänsla och självbild

Flera av informanterna beskriver att både självkänslan och självbilden har påverkat dem i olika situationer. Björn berättar att han har en förmåga att sitta hemma och grubbla på allt som han inte kan. Han kan lätt fastna i sitt hem med sina tankar, funderingar och isolera sig. Björn uttrycker att han behöver få stöd i att ta sig ut och träffa andra människor. Då brukar han oftast må bättre, medan Kalle påtalar att han inte försöker tycka synd om sig själv. Flera av informanterna har en förmåga att dra sig undan situationer som upplevs som jobbiga.

Jag kan göra allt samtidigt som jag känner att det inte fungerar och det påverkar min självkänsla. (Anna)

Det är mycket upp och ner. Det handlar om hur jag mår, sitter mycket ensam hemma och tänker mycket på min begränsning. Jag har tankar på det som är negativ. Det ger dåligt självförtroende och det blir mörkt och tungt. När jag kommer samman med andra människor då försvinner känslan. Jag har behov av att få hjälp med att "pushas" igång. Ibland är jag nöjd med att sitta där med mig själv och titta på alla sportprogram, vilket inte är bra i längden. (Björn)

Jag försöker att få en så bra vardag som möjligt, istället för att tycka synd om mig själv. Jag hanterar min situation. (Kalle)

Det beror på situationen. Jag kan finnas med i en diskussion om jag vet att det som sägs är riktigt men om jag är osäker då drar jag mig undan. (Kajsa)

Självuppfattning skapas i mötet med andra människor; vilket mottagande och respons som man får i mötet med den andre. Alla människor, med eller utan funktionsnedsättning, har känt utanförskap någon gång i livet. Självbilden ger oss ett mått på egenvärdet och möjlighet att välja hur vi vill att det ska vara. Även Roach (2010) uppmärksammade i sin forskning att MMC - patienterna hade en betydligt sämre självbild och självkänsla jämfört med normal populationen. Samhällets normgivare skapar vad som anses vara rätt och fel (Goffman, 2009).

Flera av informanterna beskriver att de har varit med om olika faser under sin uppväxt, där de har känt utanförskap och av att vara annorlunda. De har på olika sätt haft svår att få kompisar under skoltiden, vilket har påverkat både självkänslan och den egna självbilden. Lennéer-Axelsson (2010) talar om förlustorientering och sorg och om hur vi kan stötta den som drabbas av livsomställningar. Anna som fick sin diagnos i vuxen ålder drabbades av en stor livsomställning. Hon drabbades å ena sidan av förlust av kroppsfunction, å andra sidan också förlusten av självet. Hon fick både en sämre hälsa och livskvalitet. Anna kunde inte fortsätta sitt arbete på grund av de monotona arbetsuppgifterna, då de medförde en ökad smärtproblematik samtidigt som knölen i nacken för henne också blev en förändring till det positiva. Bitarna föll på plats när hon fick reda på att knölen i nacken var ett ryggmärgsbråck. Anna fick stöd och hon bearbetade krisen.

7.1.4 Läckage och skam

Alla informanter utom en hade urologiska svårigheter på grund av blås-och tarmtömningsbesvär.

Jag får ofta läckage, därför har jag alltid extra byten med mig. Blås-och tarmkontinenten kan medföra "marsch pannkaka" och då behöver jag snabbt åka hem och byta kläder. (Micke)

Jag skulle vilja bli av med min stomipåse eftersom den läcker. Jag har alltid blöjor med mig. (Kalle)

Jag rikar mig och jag behöver alltid ha koll på var det finns toaletter till exempel om jag ska gå på utflykt. Då har jag alltid med mig extra kläder, plastpåsar och inkontinensskydd. Toaletter och att det finns vatten är i närheten är viktigt för mig. (Björn)

Jag hade blöjor tills jag var tolv år och jag blev mobbad mina första sex år i skolan eftersom jag var annorlunda. Jag får ha Tena lady, en extra blöja, för att skydda mig från att bli ner kissad. Jag får leva med detta. Jag är hela tiden observant på lukter och hur jag luktar. När det luktar skit i bussen, då behöver jag ta mig till närmaste toalett, då har jag läckt. Eller, när jag fiser en skock serenad, ångesten ligger latent hela tiden. Jag får inte fisa, en trästol är rena klanglådan. Det blir mycket tvätt och lakan som får tvättas om jag inte tömmer påsen minst två gånger per natt. Då ligger jag där i en pöl indränkt av kiss. (Kajsa)

Jag upplever att självkänslan sjunker på grund av min inkontinens. Kan någon tycka om mig för den jag är? Jag behöver tid att planera toalettbesöken exempelvis när jag ska gå på bio. Jag vågar aldrig dricka något innan jag ska iväg. Det gör mig osäker. (Molly)

Alla informanter utom en beskriver att de alltid behöver ha tillgång till toalett och att de behöver planera sina toalettbesök. Några berättar att de har haft jobbiga perioder på grund av de ofrivilliga läckagen. Detta har gjort att de har dragit sig undan sociala sammanhang. Flera av informanterna har också känt att det har varit svårt att prata om sitt läckage. De har också haft svårt att våga söka hjälp. Molly och Kajsa med flera beskriver att de har känt att det varit pinsamt och skamligt att våga ta itu med svårigheterna. Neurogen tarmstörning är vanligt hos personer med MMC, vilket för med sig blås- och avföringsinkontinens.

Vu Minh Arnell (2012) tog upp i sin undersökning att informanterna i hennes studie hade olika sätt att tömma urin-och tarmlåsan. En del rikar sig, andra använder sig av rektal lavemang eller av stomi. 60 % av de vuxna informanterna hade stora svårigheter på grund av ofrivilligt läckage. De allra flesta använder sig av inkontinensskydd för att skydda sig från läckaget. Hon belyser också, att när det gäller informanternas svårigheter med tarmtömning saknas stödet helt. Kajsa nämner i intervjun att hon hade blöjor tills hon var tolv år. Hon blev dessutom mobbad för att hon var annorlunda. Kajsa uttrycker ”Att inte ha kontroll över sin tarmlåsa kan kännas som att vara en stor bebis” samtidigt som man är på väg att bli tonåring. Bloss (1962) talar om att frigörelseprocessen från föräldrarna inleds och bilden av föräldrarna omprövas i tonåren. Det är inte ovanligt att frigörelseprocessen försvåras för ungdomar med MMC. Erkänsla och bejakande är särskilt viktigt från vuxna under denna fas. Det sker också stora förändringar med kroppen under puberteten och att ha kroppar som inte fungerar och samtidigt vara beroende av föräldrarna försvårar möjligheten att bygga upp varaktiga vänskapsrelationer.

Tonårstiden präglas av oberoende och frigörelse. Att inte ha kontroll över sin slutmuskel och att bajsas på sig är förenat med djupa skamkänslor. Det kan både kännas skamfullt och förödmjukande att behöva använda inkontinensskydd och vara tonåring. Analstadiets tema berör frågor om renhet och smuts. Det handlar om att hålla kvar och göra sig av med kiss och bajs. Det vill säga att den avföring som finns kvar i kroppen kan betraktas som något gott och värdefullt, medan den avföring som lämnar kroppen är smaklös och oanvändbar och något som är fyllt med skam (Erikson, 2002). Flera av informanterna ställde sig frågan om man kan bli omtyckt för den som man är och inte enbart bli sedd för någon som har en funktionsnedsättning.

7.1.5 Rädsla för närhet

Tonårstiden är den fas då det är vanligt att ungdomar experimenterar och utforskar sin sexualitet. De allra flesta människor har utvecklat en sexuell preferens under denna period

(Nordquist, 1988). Flera av informanterna beskriver att det finns en stor osäkerhet och rädsla att våga närma sig en annan partner. De beskriver rädslor för att bli avvisade och att inte duga som de är. Någon har valt att leva singel och en annan informant upplever att han inte har behov av att bli tillsammans med en partner.

Jag har inte valt bort tjejer men jag har inte det behovet. (Micke)

Jag läcker urin vid samlag och jag är osäkerhet på om jag vågar vara nära någon annan människa. (Molly)

Jag är oskuld och man vill väl träffa någon. Jag pratar mer med folk nu och jag försöker vara mera social. Men, jag vet inte hur folk tycker och hur tjejen kommer att reagera? Det finns en rädsla för att bli avvisad. (Kalle)

Jag är bi och ingen vet om det. Jag har ett visst känslobortfall "den står inte". Någon gång i mitt liv vill jag träffa en kvinna. Jag var 25 när jag förstod att jag var bisexuell och jag debuterade när jag var trettio. (Björn)

Det är något som jag går och väntar på och som jag tänker är obefintligt. Jag tänker att det hänger ihop med min blyghet. Jag har aldrig tänkt på att läckaget kan vara en bidragande orsak. Jag har inte reflekterat över det här tidigare. Tungt när jag var yngre och när vänner bildade familj och skaffade sig barn. Det finns en sorg i mig. Jag hade gärna velat ha en egen familj, har inga sådana drömmar längre. (Ville)

Jag var 18 år när jag hade samlag första gången. Vi har inte varit rädda att pröva där det fungerar. Jag har ett visst känslobortfall och läckage. Vi hittar andra ställen som fungerar. Vi har det mysigt ändå. (Kajsa)

Barn som har en funktionsnedsättning ses som sexuella varelser (Nordquist, 1988). Flera av informanterna beskriver att det finns en rädsla inför att våga utforska och närma sig en annan människa sexuellt. Kalle berättar att det finns en stor rädsla att bli avvisad samtidigt som det finns en önskan om att träffa en partner. Alla utom en är heterosexuella. Två kvinnliga informanter debuterade i tonåren. En manlig informant debuterade i trettioårsåldern tillsammans med en annan man. Han drömmer om att någon gång i sitt liv träffa en kvinna. Två kvinnliga informanter har barn. Det är i regel inget problem för kvinnor som har MMC att bli gravida. Förlossningsalternativ brukar lösa sig från fall till fall både med vaginalförlossning eller kejsarsnitt. För männen kan det vara svårare att bli förälder. Hos vissa män förekommer erektionsproblem som kan avhjälpas med Viagra. De kan ha svårare att få utlösning och även om man får det är det vanligtvis för lite spermier. Dessa män kan få hjälp med att ta ut spermier direkt via testiklarna och hjälpa paret med konstgjord befruktning (Fugl-Meyer, 2010).

Flera av informanterna har få sexuella erfarenheter och de tycks inte ha fått möjlighet att utforska sina kroppar. Några informanter drömmer om att ha ett fungerande sexliv och har en önskan om att bilda familj och skaffa barn. Några anger att läckage och känslobortfall har medfört att de inte har vågat närma sig en annan människa. För de allra flesta verkar sexualiteten vara ett utforskat område. WHO:s definition av sexuell hälsa (2002) ger en bra beskrivning av vad sexualitet är: sexualiteten är en integrerad del av personligheten hos varje människa. Sexualiteten är ett grundbehov och en aspekt av att vara mänsklig. I sexualiteten finns energin som driver oss att söka kärlek, värme och närhet. Hur vi berör andra och själva tar emot beröring. Sexualiteten påverkar våra tankar, känslor och handlingar och vår fysiska och psykiska hälsa. Sexualitet är inte synonymt med samlag. Det handlar inte om vi kan få orgasm eller inte. Kajsa berättar att hon och hennes man inte har varit rädda för att pröva och

hitta ställningar som fungerar trots läckage och känslobortfall. Det handlar om sensualitet lika mycket som sexualitet. I enlighet med Nordquist (1988) tolkar jag att det inte är ovanligt att personer som har en funktionsnedsättning har fått en bristande bekräftelse på sina kroppar och sin sexualitet. Björn berättar att ingen känner till han är bisexuell. Att vara homo -och /eller bisexuell och ha en funktionsnedsättning kan innebära ytterligare svårigheter och medföra en ”dubbel” utsatthet.

Nordqvists studie visar också att barn som har funktionsnedsättningar har samma behov som icke-funktionshindrade barn av att få en kropp, ett kön och en sexuell identitet. Rörelsehindrade barn och ungdomar behöver få kunskap om, och ett språk, för hur deras kroppar fungerar sexuellt och känslomässigt. Sexualitet och kroppsuppfattning har samband med självbild och självkänsla. Vi är olika och har olika behov. Min uppfattning är att det är viktigt att tidigt avdramatisera sexualitet och att prata om kroppsmedvetande och om hur den egna kroppen fungerar. Jag tänker att det kan vara ett sätt att undvika missnöjet med den egna kroppen och minska självföraktet senare i livet. Sexualitet och att känna närhet till en annan människa är några av våra mest grundläggande behov hela livet. En person som sitter i rullstol känner sig ofta beroende av omgivningens attityder och inställning. Dessa kan förstärka en redan låg självkänsla som starkt påverkar sexualiteten. Frågor som kan uppstå är kan någon tycka om mig för den jag är, och duger jag, trots att jag har en funktionsnedsättning? Flera olika faktorer kan påverka den sexuella förmågan; det kan röra sig om ryggmärgsskador och olika förlamningar som orsakar störning i den sexuella förmågan (Lundberg, 2010).

7.1.6 Ensamhet och isolering

Flera av informanterna berättar om ensamhet och utanförskap.

Vännerna träffar jag så ofta jag kan, vänkretsen består av några få vänner. Några få har jag en djupare kontakt med. (Lisa)

Jag tänker att det går upp och ner som för alla andra. Jag har inget att jämföra med. (Ville)

Det är mycket upp och ner och det handlar om hur jag mår. Jag sitter mycket ensam hemma och tänker mycket på min begränsning. (Björn)

Jag är inte lika socialt aktiv som andra i min ålder. (Kalle)

Flera av informanterna påtalar att de har några få nära vänner och att de inte umgås med dem så ofta. Det kan handla om att vännerna bor i en annan stad, eller att man inte orkar vara lika social som en person som inte har en funktionsnedsättning. Kalle berättar att han inte orkar vara lika socialt aktiv som jämnåriga i samma ålder. Han fastnar ofta i tankar om sin funktionsnedsättning och det finns en svårighet att söka jämnåriga kontakter. Flera informanter berättar om ensamhet och isolering samt att de har ett begränsat närverk. Tjejerna verkar vara mera utåtriktade och aktiva inom olika sportsliga föreningar. En manlig informant tar upp att han har varit aktiv inom en idrottsförening.

7.1.7 Smärtan som en ständig följeslagare

Det är inte ovanligt att MMC-patienter får smärta i kroppen och att den ständiga värken kan påverka både humöret och självbilden.

Jag sätter mig inte i en bil två dagar på raken när smärtan är påtaglig. Varför orkar inte jag som alla andra? Varför ska det jävlas med mig? (Anna)

Anna upplevde att hon kunde bli "bitchig" och känna sig "obrukbar". Hon ser en koppling till att hennes arbetsbelastning egentligen har varit alldeles för hög. Anna orkade inte fortsätta att arbeta heltid som hon hade gjort i flera år. Det påverkade hennes vardag och relationen till hennes pojkvän. När Anna gick ner i arbetstid kände hon också en påtaglig förändring i kroppen smärtan minskade. Anna fick mer ork och energi att vara social och hennes humör blev bättre. Hon berättade också att hon har blivit mycket bättre på att lyssna in sin kropp. När hon känner smärta i kroppen eller känner sig trött vilar hon. Det kunde hon inte göra på samma sätt när hon arbetade heltid. Långvarig smärta kan beskrivas som ett komplext tillstånd som påverkas av samspelet mellan fysiska och psykosociala faktorer. Antonovsky (1991) poängterar vikten av och inte enbart fokusera på det patogena synsättet, utan även inta ett salutogent perspektiv som tittar på förmågan att klara av svårigheter och förmågan att uppnå Kasam. Anna som fick sin diagnos i vuxen ålder uttryckte att pusselbitar föll på plats, när hon fick vetskap om, att knölen i nacken i själva verket handlade om att ha ryggmärgsbråck. Genom att ha fått en diagnos och kunskap om diagnosen blev situationen mer begriplig och hanterbar för Anna. Anna minns tillbaka; när hon var liten flicka hade hon uppfattats som "lat" och "bekväm" av omgivningen. Anna fick nu en känsla av sammanhang (Kasam) och hon är inte längre ensam om att ha MMC. Hon fick också ökad empowerment genom att hon fick en ökad egen förståelse för sig själv och sin situation genom att ta ett ökat egenansvar för sin hälsa (Adams, 2003). Anna, liksom flera av informanterna tränar regelbundet sjukgymnastik för att träna upp både styrka och kondition. Min upplevelse är att ofta finns det en medicinsk dominans som leder till att de psykosociala faktorerna vid sjukdom åsidosätts. Jag konstaterar att ständigt gå omkring med smärta i kroppen också kan medföra förlust av det sociala nätverket, vilket kan föra med sig en ökad ensamhet och isolering. Upplevelsen av smärta kan ses som individuell och människor som har smärtproblematik kan reagera på olika sätt.

7.1.8 Bristande ork och kognition

Alla informanter utom två har blivit shuntopererade på grund av hydrocefalus. Flera av informanterna nämner att de har svårigheter med de exekutiva funktionerna. De exekutiva funktionerna innefattar förmågan att kunna planera och organisera sin vardag. Min erfarenhet är att de som har svårt med detta kan behöva längre tid att lära sig nya saker. De beskriver också att de blir fortare uttröttade och de kan få koncentrationssvårigheter. De kan också ha svårt att komma ihåg saker som ska göras. Den ytterligare påverkan på hjärnan som orsakas av hydrocefalus tycks vara en viktig faktor som medför kognitionssvårigheter. Informanterna beskriver att de kan ha svårt att komma igång med en aktivitet och att de kan lätt tappa koncentrationen. De kan också ha svårt med problemlösning, lära sig nya saker och att slutföra det som de har påbörjat (Peny,2011). Flertalet informanter har kunskap om de fysiska följderna men inte alltid om de kognitiva konsekvenserna. De som har hydrocefalus har oftare kognitionssvårigheter än de som inte har hydrocefalus (Bille & Olow, 1999).

Jag blir lätt trött, orkar inte på samma sätt, jag kan bli tystare, drar mig inåt och vilar i knoppen.(Kajsa)

Jag är shuntopererad. Jag har därför svårt att planera och organisera, svårt att hålla många bollar i luften. När det blir för mycket kraschar allt. Jag klarar inte stress. Jag vill göra mycket men jag får tagga ner mig själv. (Lisa)

Jag blir lätt distraherad och då får jag svårt att koncentrera mig. Då tappar jag lätt fokus. Jag är i behov av en lugn miljö och göra en sak i taget. Jag har ett dåligt korttidsminne. Jag blir ofta fort trött när det blir för mycket sinnesintryck. Det gör att jag då inte orkar vara social. Mitt humör kan påverkas. Jag kan också ha svårt att bestämma mig. Jag vet inte vad jag vill. Ofta har jag svårt att komma till skott. Det händer också att jag låter andra fatta beslut åt mig, vilket inte är så bra. (Kalle)

Vad är kognitiva svårigheter? (Ville)

Flera av informanterna har svårt att ta egna initiativ till en aktivitet och till ett socialt samspel. Några beskriver att de behöver få hjälp med att "pushas" igång till olika aktiviteter. De kognitiva svårigheterna kan yttra sig på olika sätt. En del kommer för sent eller alldeles för tidigt till olika möten eller inte alls. De kan också ha svårt att hantera pengar och har svårt att få saker utförda. Flera av informanterna påtalar att de har svårt att ha flera bollar i luften samtidigt samt att sortera bort oönskad information. Peny (2011) menar att det finns en kunskapsbrist kring förmågan till görande hos barn som har MMC och att den påverkar självständighet och delaktighet. Hennes studie visade att barn med MMC hade låg grad av självständighet i aktiviteter som initierades av barnet självt, som kräver ett eget beslutsfattande, som är målrelaterat. Det kan med andra ord behövas en balans mellan aktivitet arbete och fritid samt mellan tanke och känsla. För att hålla balansen mellan arbete/utbildning och fritid och tanke och känsla, kan coachning vara till hjälp för att hitta strategier och hjälpmedel, så att svårigheterna förebyggs som ett led i att öka självständighetsutvecklingen.

7.1.9 Drömmar och visioner

Alla informanter hade drömmar och visioner, fast drömmarna och visionerna kunde se olika ut.

Jag drömmer att bli av med min stomipåse, jag har alltid blöjor med mig. (Kalle)

Jag vill leva ett så normalt liv som möjligt, inte gnälla om det jag inte kan. Jag försöker prata om det. Ha ett bra liv, orka och må så bra som möjligt. Ta dagen som den kommer utan att oro mig. (Anna)

Jag drömmer om att vidareutveckla mitt sociala kontaktnät. Jag vill ha en förändring och jag har svårt att komma till skott. Jag tycker att det är svårt och jag vill ha hjälp med den biten. (Björn)

Jag drömmer om att man kan röra sig fritt ute. Ha en inre frid och att slippa trapporna på spårvagnen. (Kajsa)

Jag drömmer om att må bra och utvecklas, ha självförtroende (Lisa)

Flera av informanterna har angivit att existentiella drömmar för dem är att få leva ett så gott liv som möjligt. Björn drömmer om att utveckla sitt sociala kontaktnät, få ett bättre självförtroende och få en sysselsättning. En annan informant drömmer om att kunna röra sig obehindrat ute. Flera av informanterna talar också om att behålla sin hälsa och att ha en inre frid. Några nämner tillgängligheten och känner en oro över hur vägarna exempelvis till och från olika aktiviteter kan se ut. Det finns också en önskan om att slippa känna oro och kunna ta sig fram utan hinder i vårt samhälle. En annan informant påtalar sin rädsla att förlora sitt arbete. En av informanterna drömmer om att kunna resa utan hinder. De drömmar som beskrivs är unika och personliga tankar om hur drömmarna kan förverkligas. Vägen dit kan se olika ut för varje individ. Drömmar är någonting som man vill förverkliga medan visioner har mer att göra med att ha en föreställning, bilder om framtiden. Alla informanterna har olika villkor för hur deras drömmar kan uppnås. Det räcker inte att enbart ha en individuell förmåga. Om man exempelvis inte har ekonomiska förutsättningar kan det medföra att man inte alltid kan genomföra sina drömmar. Informanterna har skaffat sig olika erfarenheter utifrån att finnas med i meningsfulla sammanhang. Några av informanterna nämner att de inte låter sig hindras av sin begränsning. De har haft en drivkraft och förmåga att hitta andra vägar för att uppnå och förverkliga sina drömmar medan andra har haft svårare att förverkliga sina drömmar. Man kan undra varför det är så?

7.1.10 Hälsa och livskvalitet

Alla informanterna har getts tillfälle att reflektera och beskriva sin egen livssituation om vad livskvalitet och hälsa innebär för dem själva.

Livskvalitet är för mig att kunna göra vad jag vill och att jag inte behöver oroa mig för min ekonomi, Det är prioriteringsfråga för oss. Vi har det inte dåligt, tur att man är två. Vi letar efter en mindre lägenhet. Hälsa är för mig att må bra på morgonen och att alla leder kommer igång. Äta en god frukost och att känna sig frisk. (Kajsa)

Livskvalitet är för mig att ha god hälsa, god ekonomi, god fysik. Hälsa är för mig att vara frisk och att behålla min funktion. (Ville)

Livskvalitet är för mig att ägna mig mer åt musik och bygga ut mitt sociala nätverk runt omkring mig. Hälsa är för mig att må så bra jag kan utifrån mina egna förutsättningar. (Kalle)

Livskvalitet är för mig att vara lycklig och ha roligt, må bra fysiskt och psykiskt, trivas med tillvaron, känna sig omtyckt. Hälsa är för mig att kroppen och knoppen håller. (Lisa)

Livskvalitet är för mig att komma ut och resa och umgås med mera. Livskvalitet ger energi. Hälsa är att operera urinläckaget och det kommer att ge mig en ökad självkänsla. (Molly)

Flera informanter har angett att en god livskvalitet är att få finnas med i olika sammanhang och att ha vänner. Några påtalar vikten av att slippa oroa sig för sin ekonomi. Andra tar upp att ha en bra hälsa och att kunna behålla sina funktioner, få vara frisk, känna sig omtyckt och att trivas med sin tillvaro (Nordenfelt, 1991, Naess, 1987, Kajandi, 1985). En informant beskriver att livskvalitet för henne är att må bra och att ha roligt. En annan informant vill ägna mer tid åt sitt musikintresse. Vi kan anta att en aktiv person har större möjligheter till mellanmännsliga kontakter, självkänsla och glädje och skattar högre livskvalitet än en person som är passiv och som gör färre saker. Samtidigt som den som är passiv medvetet kan ha valt att ägna sig åt få saker. Det behöver inte innebära att den personen har en lägre livskvalitet än den som är mera aktiv. Det behöver heller inte betyda att den som har få men goda mellanmännsliga kontakter, har en lägre livskvalitet än den som har många ytliga kontakter. Det kan tänkas att det är samhällets normer som styr, vad som är rätt och fel. Att mäta och skatta livskvalitet hos individer som har funktionsnedsättningar är ju en form av ett mått som redan på förhand konstruerats, vilket leder förmodligen till lägre värden, än vad individer som saknar funktionsnedsättningar skulle få. Då kan man undra om det i själva verket handlar om funktionsnedsättningen och dess inverkan på livssituationen. Det är viktigt att ta till vara på enskilda individers subjektiva åsikter och upplevelser av för att få en ökad kunskap om hur de upplever sin livssituation, upplevelsen av hälsa och livskvalitet, hos dem som har en funktionsnedsättning. Flera av informanterna beskriver att hälsa är, att kroppen och knoppen fungerar. De beskriver vikten av att få behålla kroppsliga funktioner samt att få vara fortsatt psykiskt och fysiskt friska.

7. 2. Familj och socialt nätverk

Flera av informanterna beskriver att familjen och syskonen är viktiga. Alla informanter utom en upplever att de får praktiskt stöd och att de har förstående föräldrar och syskon.

Jag har ett litet nätverk. Det sociala nätverket är svagt. Det har förändrats. När jag var liten bodde jag på landet och där kände alla alla oavsett vem man är. (Björn)

Jag har god kontakt med familjen och några få riktigt nära vänner och i periferin har jag några mer ytliga kontakter. (Molly)

Fungerar nog som för alla andra med släkten och vänner. Utöver familjen så finns där killkompisar och några tjejkompisar. En mindre krets som jag har känt länge. (Ville)

Jag har få kompisar. Vi är lite av enstöringar i vår familj. Jag känner inte att jag måste ha många kompisar. Jag har inte det behovet. Jag behöver inte anpassa mig efter någon annan. (Micke)

Jag tycker att det ser bra ut. Jag har bra kontakt med min familj. Vi har kommit varandra närmare. Vi pratar mer och jag har annan kontakt med mina systrar nu. Vi har fått ett större intresse av varandra. (Lisa)

Jag upplever att familjen finns där för mig. Det daltas inte med mig och de tar mig på rätt sätt utifrån mina egenheter. Viktiga personer i mitt liv är familjen, pojkvän, närmaste släkten, vänner. Vi pratar om allting nja. (Kajsa)

En informant beskriver att hon brukar göra olika aktiviteter tillsammans med sin familj. Hon paddlar kanot, fågelskådar och reser tillsammans med familjen. Några av informanterna beskriver att de känt utanförskap och social isolering. En informant påtalar att han inte har ett behov av att ha många vänner. Några av informanterna påtalar att de har ett begränsat socialt nätverk. Några tar upp att de skulle vilja utveckla sitt sociala nätverk. Det är både personella och strukturella omständigheter som har spelat roll för möjligheterna till ett socialt fungerande liv. De sociala kontakterna är av stor betydelse för vårt välbefinnande och vår hälsa. Ofta inspireras vi andra till att delta i olika sociala sammanhang. Någon påtalar också vikten av att träffa likasinnade som har gjort samma erfarenheter och som också har en funktionsnedsättning. Möjligheten att komma ut och möta andra människor leder i hög grad till att motverka isolering och utanförskap. Jag ser att social isolering, stress, bristande ork och lågt självförtroende kan vara olika indikationer på ohälsa. Släkten och familjen upplevs som viktiga av informanterna.

7.2.1 Stöd och uppmuntran

Alla informanter har påtalat att de har fått mycket praktiskt stöd från familj och släkt men också från grannar och vänner i bekantskapskretsen.

Jag får mycket stöd från min familj; praktiskt och delvis på ett mer känslomässigt plan. (Molly)

Innersta kretsen har varit väldigt tajt och vi delar idrottsintressen. (Ville)

Finns där när jag känner för det. Jag är så självgående och jag klarar mig själv. Jag flyttade hemifrån tidigt. (Kajsa)

Jag upplever att jag får stöd och uppmuntran från mina föräldrar och syskon. Det är några få som jag har ett stort förtroende till och det är en handfull personer som jag känt hela livet. (Micke)

Min mamma är ett unikum. Hon var besviken på att man inte var som man skulle. Mamma var där kroppsligt på ett sätt som är svårt att beskriva. Vi hade inget nära förhållande, jag fanns där för hennes behov, hon servade hemmet. När jag själv fick barn var hennes första fråga är hon frisk? Då visade hon sitt rätta jag, tänkte jag. Hon är plump utan att veta om det. (Kajsa)

De allra flesta upplever att de får stöd och uppmuntran från sina familjer. Några av informanterna har uttryckt att de endast delvis fått stöd på ett känslomässigt plan. Kajsa upplever att hennes mamma fanns där men ändå inte. I de allra flesta fall upplever informanterna att de fått stöd av praktisk karaktär från sina föräldrar och syskon. Informanterna uppfattade det känslomässiga stödet från familjen som lägre.

7.2.2 Utsatt i relationen

Två av de kvinnliga informanterna beskriver att de har varit utsatta för fysiskt och psykiskt våld i nära relationer. Några av de kvinnliga informanterna beskriver också att de har blivit mobbade i skolan. Ingen av de manliga informanterna tar upp att de har blivit mobbade eller varit utsatta för våld i en nära relation.

Från början var relationen bra men sen blev det sämre och han bröt ner mig. Jag gjorde ingen anmälan. Jag tänkte på mitt barn i första hand. Jag upplevde att våldet var mest psykiskt. Jag var inte värd så mycket. Han var psykisk nedlåtande. Han var förföljande och han hade ett kontrollbehov. Han hotade att ta sitt liv om jag lämnade honom. (Molly)

När jag var ung hade jag en killkompis och vi hade inget sex. Han körde ner mig i botten. Han tryckte ner mig och han utnyttjade min snällhet. Jag var bra att ha när han ville åka på semester för han hade ingen att åka med. Han mädde dåligt och jag var typ hans mamma. Vi höll på så i tio år. Han hade problem med närhet. Han vågade inte tycka om någon för då skulle den personen lämna. Hans mamma dog tidigt. (Anna)

Jag blev slagen i skolan. Men, då tog min mamma tag i det när hon fick reda på att jag blivit slagen. Hon gick hem till hans föräldrar. Då fick han stryk och då tyckte jag synd om honom. (Kajsa)

Jag har varit mobbad en stor del av mina skolår. Vilket har medfört att jag har svårt tro att jag kan bli omtyckt för den som jag är. Jag stack ut från mallen. Jag lyssnade inte på samma musik. Jag hade inte hängslebyxor på mig eftersom det är opraktiskt om man sitter i stol. (Molly)

Min erfarenhet är att det inte är ovanligt att personer som har funktionsnedsättningar utsätts för hot och våld i nära relationer. Anna och Molly beskriver att de har varit utsatta för hot och våld i en nära relation. De gjorde aldrig någon anmälan. Ingen av de manliga informanterna uttryckte att de har varit utsatta för våld i en nära relation. I Brå rapporten (Brå-rapporten, 2007:26) framkommer också att flickor är mer utsatta än pojkar. Rapporten visar också att det inte finns någon forskning som visar att barn som har funktionsnedsättningar är mer utsatta än barn som inte har en funktionsnedsättning. Det saknas också tillgängliga källor som kan ge en mer tydlig bild. Det kan upplevas som skamligt att prata om våld och övergrepp och jag tänker att detta är en anledning till varför många kvinnor inte gör någon polisanmälan. Stödet för de kvinnor som varit utsatta är också bristfälligt. Ofta kan den som är har varit utsatt också skuldbelägga sig själv för det som har inträffat.

Både Anna och Molly påtalar att de har lämnat det som har varit bakom sig. De har heller inte fått någon professionell hjälp att bearbeta de övergrepp som de varit med om. Lisa och Molly beskriver också att skammen över att ha blivit utsatt för våld i en nära relation har gjort att de har undvikit att prata om det svåra. Skamkänslor har ofta en mycket destruktiv inverkan på individens självkänsla (Blos,1962). Jag undrar hur ett livslångt beroende av andra kan påverka den enskilda individens syn på sig själv och sexualiteten. Att bli lyssnad till, få förståelse och bli trodd på är viktigt för alla i sådana här lägen. För att våga berätta krävs det att det finns någon att tala med som man kan lita på och som förstår (Bernler& Johnsson, 1988). Det är heller inte alltid så lätt att uttrycka, vad man har varit med om och sätta ord på händelsen. Det kan också finnas en rädsla att bli lämnad ensam. Det kan vara en anledning till varför kvinnor med funktionsnedsättning stannar kvar trots att relationen är destruktiv.

Några av informanterna berättar också att de har blivit utsatta för mobbning under skoltiden. Molly har både blivit utsatt för mobbning och dessutom varit utsatt för psykiskt våld i ett tidigare förhållande. Även mobbning inom skolor är en ganska vanlig företeelse. Ofta rör det sig om fysiska, verbala trakasserier och kränkningar mot elever som har en funktionsnedsättning. Vi som har arbetat länge med kvinnor och män som har en

funktionsnedsättning vet av erfarenhet att målgruppen tillhör en särskilt utsatt och sårbar grupp. Professionella inom Vuxenhabiliteringen ställer inte frågor om våldsutsatthet som en del i den utredande anamnesen. Det saknas både en beredskap och kompetens för att bättre stödja dessa kvinnor och män som är utsatta för våld i nära relationer.

7.2.3 Drömmar

Två av informanterna beskriver att de vill gifta sig och bygga upp stadigvarande relationer. Sex av informanterna lämnar frågan om drömmar obesvarad. Jag tänker att det finns ett samband med att ämnesområdet sexualitet och kärlek är ett tämligen outforskat område för flera av informanterna. Flera av informanterna har tidigare påtalat att det finns rädsla att bli avvisad och att inte duga som man är och att ha kroppar som fungerar på ett annorlunda sätt. Det kan också handla om att ha en bristande kroppskänedom om hur deras kroppar fungerar. Det kan vara en anledning till varför flera av informanterna har valt att undvika nära relationer, men, också att de har svårt att sätta ord på vad de känner och tänker kring sina kroppar och relationer till andra.

Jag drömmer om att min nuvarande kille och jag gifter oss. (Anna)

Jag drömmer om att få träffa någon som tycker om mig för den jag är. (Molly)

Anna drömmer om att få gifta sig med sin sambo. Molly drömmer om att träffa någon som kan tycka om henne för den som hon är.

7.3 Boende

7.3.1 Bostad

Alla informanterna utom en har flyttat hemifrån. Några flyttade hemifrån tidigt och andra när de varit äldre. En stor del av livet utspelar sig där man bor. Att ha ett hem som fungerar är viktigt för de flesta. De kvinnliga informanterna är alla sammanboende medan tre av de manliga informanterna är ensamstående. Ett hem handlar inte bara om de fysiska ramarna utan också om de människor som uppehåller sig där och samvaron som finns där. Där finns traditionerna och vanorna med mera.

Vi bor i en 3 -rumslägenhet i kranskommunen. (Kajsa)

Vi bor i en hyreslägenhet i kranskommunen. (Molly)

Jag bor i en hyreslägenhet. I en etta lägenhet centralt i stan. (Kalle)

Jag bor i en bostadsrätt. En 2- rumslägenhet utanför stan. (Ville)

Micke har valt att bo hemma av bekvämlighetsskäl. För honom är det en trygghet att bo hemma samtidigt som han drömmer om att få ”tummen ur” och flytta hemifrån någon gång i framtiden. Några är sambos sedan flera år. En informant har varit gift i många år. En av informanterna drömmer om att få flytta närmare centrum. Några av informanterna har bostad med ”särskild” anpassning. En del av informanterna får hjälp av boendestöd eller stöd från hemtjänsten. De allra flesta påtalar också att de får stöd och hjälp från sina föräldrar, vänner och grannar.

7.4 Utbildning

7.4.1 Skolor

De flesta av informanterna har gått ut grundskolan och gått på olika gymnasieprogram. Flera informanter beskriver att de har gått i integrerade klasser tillsammans med elever som inte hade en funktionsnedsättning.

Jag har gått grundskolan och därefter läste jag medieprogrammet. Jag har också gått två år på bageri utbildningen. Jag slutade för att det var för tungt och stressigt. Jag behövde mycket hjälp för att utföra mina arbetsuppgifter. (Lisa)

Jag har gått på konsument -och ekonomisk kurs efter grundskolan (för att bli hemmafru), 1 år. Därefter gick jag en tvåårig utbildning, beklädnad. Jag fick sy och designa kläder, och lära mig om tyger varför de var bra. (Anna)

Jag har gått grundskolan. Sedan gick jag en undersköterske-och fritidsledarutbildning på gymnasienivå och på folkhögskola. (Björn)

Jag har gått grundskolan och därefter läste jag estetisk linje med inriktning musik. Jag har gått folkhögskola, musiklinje i 2 år. Därefter sökte jag in på Musikhögskolan och där gick jag i två år. (Kalle)

En av informanterna, Micke, har gått i en klass för rörelsehindrade under gymnasietiden, tillsammans med andra elever som hade olika rörelsehinder. Han har inte känt sig "särskild" från de övriga i klassen. En av informanterna har läst handel - och administration på gymnasienivå. Därefter blev det lärcenter för personer med funktionsnedsättning. En annan informant har läst samhällsvetenskaplig linje. Lisa berättar att hon läst mediaprogrammet. Hon ville bli bagare men upptäckte under utbildningens gång att det blev för tungt och stressigt för henne. Lisa valde att hoppa av utbildningen. En annan manlig informant valde att läsa ekonomisk linje. En av informanterna har gått yrkesskola med kontor teknisk inriktning medan en annan informant valde att gå på en estetisk linje med inriktning musik. Tony valde att läsa till undersköterska och till fritidsledare. I likhet med Törboms studie et al (2012) har studiens deltagande informanter gått utbildningar på gymnasienivå . En av informanterna, Molly, har gått på högskolan och läst till bibliotekarie. Hon har också läst andra kurser på universitetsnivå bland annat etnologi och litteraturvetenskap medan Kalle valde att hoppa av Musikhögskolan då pressen blev för jobbig. Han upplevde att studierna på högskolan blev en pina och han bad inte heller om hjälp. Det som var mest jobbigt för honom var att han inte vågade berätta för sina föräldrar om hur jobbigt det hade varit. Denna informant hade ingen kontakt med funktionshinderkonsulenterna på universitetet vilket medförde att han inte fick det stöd som han kunde ha fått. Framst uttryckte han att han hade svårt att sortera ut det som var viktigast i texten. Han behövde få längre tid för inläringen.

7.4.2 Upplevelse av skoltiden

Jag stack ut från mallen. Jag lyssnade inte på samma musik. Jag hade inte hängslebyxor på mig eftersom det inte var praktiskt om man sitter i stol. Jag stack ut bara för att jag satt i rullstol. (Molly)

Två av informanterna beskriver att de har blivit mobbade under skoltiden och att de tidigt hamnade utanför utan att egentligen veta varför det blev som det blev? Molly berättar att mobbningen främst hade handlat om utfrysning från klasskamrater. Det kunde handla om att inte få sitta vid samma bord i skolans matsal, att inte få vara med och leka ute på raserna med de andra klasskamraterna. Hon bär på upplevelsen av att klasskamraterna tog avstånd från henne på grund av hennes funktionsnedsättning. Molly beskriver också att mobbningen höll på i flera år och att ingen på skolan reagerade. När hon började på gymnasiet fick hon nya

klasskamrater. Först då upplevde Molly att det blev en förändring till det positiva. En annan kvinnlig informant berättar att hon blev mobbad en stor del av sina skolår. Hon har svårt tro att hon kan bli omtyckt för den som hon är. Denna informant berättar också om när hon gick på högstadiet och de hade en temadag om funktionsnedsättning. Läraren som höll i undervisningen uttryckte att de som har en funktionsnedsättning klarar ingenting själva utan att de måste ha hjälp med allt. En av klasskamraterna reagerade och denna klasskamrat valde också att följa med henne hem för att berätta om lärarens agerande. Någon anmälan gjordes inte eftersom hon endast hade en kort tid kvar på grundskolan. Mobbningen har satt djupa spår hos henne. De manliga informanterna beskriver att de inte har blivit mobbade. Däremot talar de också om känslan av att ha varit annorlunda och om utanförskap.

7.4.3 Behov av stöd

Några få informanter upplever att de har fått stöd i skolan och att de har haft några få vänner under skoltiden. De allra flesta beskriver att deras föräldrar och familjer har stöttat dem exempelvis vid läxläsning under skoltiden. Det verkar finnas ett behov av stöd samtidigt som de inte är så bra på att söka hjälp när behov finns. Björn berättar att han inte har haft något socialt stöd och att han inte har ett socialt nätverk. Han berättar vidare om när han var liten, då bodde han på landet och där kände alla varandra. Björn tar också upp att han vill ha en förändring. Han behöver hjälp med att komma till skott för att kunna ta sig ut till olika sociala nätverk och hjälp med att komma ut i arbetslivet.

Jag har inget socialt stöd eftersom jag för det mesta inte pratar så mycket med andra människor. (Björn)

Jag har fått bra stöd och förståelse för mitt funktionshinder. (Micke)

Jag får mycket stöd ifrån min familj. (Molly)

Stödet finns där och det daltas inte med mig. (Lisa)

Flera av informanterna berättar att de vill utöka sitt sociala kontaktnät. En av informanterna tar upp att hans mamma är ett värdefullt stöd och att de kan tala om allt. Samtidigt som det fanns en stor rädsla och han inte vågade berätta hur tufft det hade varit med universitetsstudierna. Han mådde dåligt av att inte få ihop vardagsbestyren och studierna. Informanterna tar upp familjen, vänner, grannar, boendestödjare och Vuxenhabiliteringen, att där finns stöd att få och hjälp om det uppstår behov när svårigheterna hopar sig. De behöver få mycket praktiskt stöd men också hantering av pengar, minnesstöd i form av olika hjälpmedel, planera och få struktur, handla mat och betala räkningar, få stöd i kontakten med myndigheter med mera.

7.4.4 Drömmar

Alla informanter har passerat utbildningstiden. En av informanterna uttryckte att han helt lagt utbildningstankarna åt sidan eftersom pressen blev för stor. Drömmarna handlar om att hitta ett arbete och om att kunna behålla sitt arbete.

Jag drömmer om att hitta ett arbete som passar mig och där jag kan utvecklas. (Lisa)

Jag drömmer om att hitta ett annat likvärdigt arbete och en mera jämn arbetsfördelning med ekonomisk teckning. Idag är mina dagar alldeles för långa och jag har fått sittsår. (Ville).

Jag vill gärna klara av att jobba utan stöd. (Anna)

Jag vill vara kvar på min arbetsplats så länge som möjligt. (Micke)

De bär alla med sig olika erfarenheter från skoltiden. Informanternas drömmar efter att ha avslutat studierna handlar främst om att få komma ut på arbetsmarknaden och få en sysselsättning där de kan utvecklas, men också om att hitta ett annat arbete och kortare arbetsdagar. En av informanterna, Micke, berättar att han vill behålla sitt arbete så länge som möjligt. Han är rädd att han ska förlora sitt arbete. Micke trivs bra med sina arbetskamrater och han drömmer också om att utvecklas mera.

7.5 Arbete

7.5.1 Sysselsättning

Fyra av studiens informanter är jobbsökande. Tre av informanterna har en sysselsättning varav en vill söka annat arbete. En av informanterna har slutat att arbeta då hennes kropp inte orkar längre.

Jag har jobbat i fjorton år med att sy segel på heltid. Nu har jag varit sjukskriven sedan april 2011. Jag försöker hitta andra arbetsområden där jag inte får ont utifrån min arbetsförmåga och ork. Jag vill gärna klara av att jobba utan att få ont. Jag vill orka med vardagslivet också. (Anna)

Jag har arbetat i femton år på ett kullagerföretag. Vi sysslade med import och inköp från hela världen av kullagertillbehör. Kunderna beställde och jag såg till att leveransen kom i tid. Sedan valde jag att söka ett annat arbete och då arbetade jag inom folkvandvården i 16 år i receptionen. Jag sa upp mig för att jag ville ha en förändring. Då hamnade jag ha i en kvinnovärld från att ha arbetat i en mansvärld. Det blev jobba sova och barnet nattade mamma istället för tvärtom. Nu jobbar jag inte alls då kroppen inte orkar. (Kajsa)

Jag är jobbsökande. Jag har kontakt med en arbetscoach och en handläggare på FK. Jag vill gärna ha ett socialt yrke. Jag kan tänka mig att jobba i en reception och prata i telefon. (Lisa)

Efter gymnasiet började jag jobba som föreningskonsulent i en förening. Jag jobbade där i 14 år. Därefter sökte jag ett annat jobb för att få bättre förmåner. Jag fick arbete som kanslist på ett idrottsförbund. Jag skulle vilja ha ett annat arbete med liknande arbetsuppgifter men med en jämnare fördelning av arbetsuppgifter under hela året. Mitt jobb är säsongsbetonat. (Ville)

Björn berättar att han tidigare har arbetat på en fritidsgård i två år. Han trivdes sådär. En kortare period arbetade han också som personlig assistent. Björn har varit arbetslös under en längre period. Han har med hjälp av Arbetsförmedlingen tagit reda hur hans arbetsförmåga ser ut i nuläget. Tanken är att Arbetsförmedlingen ska hjälpa Björn att komma ut i arbetslivet. Det är tänkt att han ska få en praktikplats som ska leda till ett arbete. Micke berättar att han var arbetslös i flera år efter gymnasietiden innan han fick ett arbete. Han berättar vidare att han fick jobba hos sportfiskarna mellan två och tre år. Arbetsuppgifterna bestod i huvudsak av kansliuppgifter, datorkontakt och förmedling. Därefter blev han arbetslös igen. Sedan arbetade han ideellt på en skola, där han fick hjälpa andra elever som behövde stöd. Detta arbete skapades av honom själv. Han kontaktade skolan på eget initiativ. Micke tog själv kontakt med skolan och undrade om han kunde bidra med något. Han minns den tiden som en rolig erfarenhet. Idag arbetar Micke på ett företag som sysslar med import och export. Mikes arbetsuppgifter är att söka gods för kundernas räkning. Micke trivs bra med sina arbetskamrater och med sina arbetsuppgifter. Micke talar om att hans stora oro är att förlora sitt jobb. Han tänker att han har ännu svårare att hitta ett arbete än de som inte har ett funktionshinder. Micke jobbar heltid och han har en trygghetsanställning. Molly har jobbat i mer än tio år på biblioteket. Hennes huvudsakliga arbetsuppgifter är att jobba med datakurser

för äldre personer som vill lära sig grunderna i datoranvändning. Hon arbetar också med frågor kring läs - och skrivsvårigheter. Mollys tjänst är på halvtid.

Några av informanterna har haft svårt att hitta och behålla ett arbete, andra har klarat sig bättre och de har klarat av att arbeta heltid under flera år. Flera av informanterna talar om att de har haft svårt att hitta en balans mellan arbetsförmåga och orken. En del av informanterna tar upp den fysiska miljön som otillgänglig och att det också kunde handla om bemötande. Molly berättar om när hennes arbetsplats arrangerade en fest utan att ta reda på hur insidan och utsidan såg ut. Molly berättar om hindren som fanns inne i lokalen. Festen var på övervåningen och toaletten på nedre plan. Hon skulle bli tvungen att krypa upp och ner för trapporna eftersom lokalen saknade hiss. På utsidan var marken lerig och ojämn. Molly blev både ledsen och arg. Hon uttrycker att efter tretton år glömmer hennes chef bort att hon finns. Molly beslutade sig för att prata med chefen. Hon ställde frågan till chefen - hur tänkte hon? Chefen bleknade och ursäktade sig efteråt.

7.5.2 På olika villkor

Min erfarenhet är att personer som har ett funktionshinder har svårare att få ett arbete efter avslutade gymnasiestudier jämfört med icke-funktionshindrade ungdomar. Intervjuerna visar att det finns en större oro och rädsla att inte räcka till ute på arbetsmarknaden. Flera informanter har berättat om utanförskap och ensamhet. De hamnar oftare utanför olika samhällsliga sammanhang. Det finns också stora socioekonomiska skillnader och möjligheten till ett arbete minskar om man har stora varaktiga funktionshinder. Alla informanterna har uttryckt att de vill ha en sysselsättning.

Jag har varit arbetslös i flera år innan jag fick ett arbete. (Micke)

Jag hade kompetensen men fick aldrig komma på anställningsintervju på grund av min funktionsnedsättning. (Ville)

Idag står många unga vuxna med MMC utan arbete eller en meningsfull sysselsättning trots de arbetsmarknadspolitiska åtgärderna och subventionerade anställningarna. Jag upplever inte att det finns någon skillnad utan de vill arbeta och vara en del i samhället samtidigt som de har svårt att hävda sig på arbetsmarknaden. Informanterna vill finnas med i olika sammanhang och bryta utanförskapet och slippa leva i fattigdom. Flera av informanterna har kontakt med Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen i syfte att få en praktikplats eller sysselsättning. Informanterna har erfarenhet av att bollas mellan Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Ofta saknas diagnoskunskap och förståelse för den jobbsökandes behov av stöd. När den biten inte har fungerat hänvisas de till dagliga verksamheter som kommunen kan erbjuda. Det är inte ovanligt att de hamnar mellan stolarna eftersom de inte har rätt till daglig verksamhet enligt LSS (Lewin, 2011).

En annan stor skillnad är när funktionsnedsättningen skapar ett beroende av andra i vardagen och när arbetsgivare inte ser någon vinning i mångfalden. De arbetsmarknadspolitiska insatserna och utvecklingen för personer som har en omfattande och varaktig funktionsnedsättning stämmer väl överens med Törboms et al studie (2012), som visar att personer som har en omfattande rörelsehinder har svårare att få en anställning med lön. De hamnar oftare in i olika bidragssystem som försvårar möjligheten att ta sig in i arbetsmarknaden på lika villkor. Informanterna kunde också beskriva att de har svårt att planera och strukturera sin vardag. De berättar att de kan ha svårt att ha många bollar i luften och att de är stresskänsliga. Även kontakten med myndigheter kunde uppfattas som svår. De har också svårare att bygga upp arbetskontaktnät, vilket försvårar möjligheten till delaktighet.

Funktionsnedsättningen kan också innebära begränsade erfarenheter som kan ha sin grund i ett överbeskydd från omgivningen. Både Kajsa och Anna har erfarenhet av att ha arbetat heltid i flera år. Ville skickade ett e-mail till mig efter intervjun, han skriver: Han kom att tänka på att han hade sökt ett annat arbete och även fått svar att han var välkommen på anställningsintervju. Kvällen innan intervjun åkte han ner till arbetsplatsen, för titta på hur tillgängligheten såg ut. Han tittade in genom glasdörren, där såg han några trappor. Ville valde att ringa till arbetsgivaren och påpekade om trapporna. Ville fick till svar att de inte längre var intresserade av honom eftersom han är rullstolsburen, trots att han hade kompetensen. Ville har inte tidigare upplevt att han har blivit diskriminerad på grund av att han är rullstolsburen. Sens (1999) teori om förmågor och kapacitet; är att alla människor har samma förutsättningar att få tillgång till kapacitet och möjlighet att utvecklas oavsett om det finns barriärer. Sen anser att det är omgivningen som behöver göra förändringen. Han hävdar att en person som har en funktionsnedsättning har samma möjlighet att få arbete utifrån sin förmåga och kapacitet. En person som har en funktionsnedsättning kan ha flera förmågor, men mindre möjlighet att göra det han/hon vill på grund av sin fysiska begränsning. Informanterna har möjlighet att använda boendestöd i boendet. Det borde finnas jobbcoacher på arbetsplatsen för att undanröja de barriärer som kan uppstå på arbetsplatsen.

7.5.3 Drömmar

Alla informanterna utom en hade olika drömmar kring arbete. Björn upplever att det är svårt att ha några drömmar och mål, när han inte vet om han kommer att få en praktikplats som leder till ett arbete.

Jag försöker att förlika med min situation. Jag vill gärna klara av att jobba utan att få ont. Jag vill orka med livet också. (Anna)

Att hålla mig frisk och att inte bli beroende av andra. Frihetskänslan är viktig för mig och att det är på mina villkor. (Kajsa)

Att hitta arbete där jag kan utvecklas och där jag mår bra. Jag skulle vilja ha ett halvtidsjobb med lön. (Lisa)

Jag drömmer att hitta ett likvärdigt jobb, administrativt med ekonomisk, idrottslig förtäcken. Må bra och orka med vardagen. Arbetsdagarna är för långa och jag får sittersår. (Ville)

Jag vill vara kvar på min arbetsplats så länge som möjligt, konjekturer kommer och går, även om vår avdelning inte är lika hårt drabbad andra. Jag trivs bra och jag vill utvecklas mera. (Micke)

Björn hoppas på att få ett arbete samtidigt som han inte har några jättevisioner medan Molly drömmer om att få gå upp i arbetstid då hennes son har blivit äldre och mer självständig. Lisa drömmer om att få ett deltidsarbete där hon kan utvecklas, medan Anna kämpar vidare med att försonas med situationen. Hon drömmer om att få ett arbete utifrån sin arbetsförmåga och hitta en balans mellan arbete, träning och andra vardagsbestyr. Ville drömmer om att gå ner i arbetstid. Hans arbetsdagar är för långa och kroppen orkar inte på samma sätt som när han var yngre. Han talar om att ekonomin är ett dilemma samtidigt som han behöver lyssna till sin kropp. Ville har inte råd att gå ner i arbetstid och samtidigt ha en kropp som säger ifrån. Den ekvationen går inte riktigt ihop. Micke däremot är orolig att han ska förlora sitt arbete samtidigt som han drömmer om att få utvecklas och stanna kvar på sin arbetsplats så länge som är möjligt.

7.6 Fritid

7.6.1 Val av aktiviteter

Fritiden fyller en viktig funktion eftersom man använder den tiden till att göra något med sig själv och tillsammans med andra. Inom fritidsområdet har man också möjlighet att skaffa vänner som har liknande intressen.

Jag är idrottsintresserad och jag tittar mycket på idrottsprogram. Tidigare har jag spelat mycket pingis. Idag spelar jag innebandy. (Björn)

Jag har ingen direkt fritidsaktivitet. Jag gör det, typ det jag känner för, typ går och bowlar. Jag tränar styrketräning. (Lisa)

Mina fritidsintressen är fiske, natur och musik. Jag upplever inte att mina val av fritidsintressen har påverkat mitt val utifrån att ha ett funktionshinder. Det är tack vare min far som jag gillar fiske. (Micke)

Jag tycker om färg och form, sömnad, gå ut i skogen, fika med kompisar, umgås med vänner och familjen. (Anna)

Majoriteten av informanterna är mer eller mindre aktiva på fritiden. De har olika fritidsintressen och är olika aktiva. Flera av informanterna har hållit på med handikappidrott. Kajsa berättar att hon har kontakt med sina tidigare arbetskamrater. Hon gillar att gå ut och äta och gå på bio. Kajsa menar att hennes funktionsnedsättning har påverkat hennes val av fritidsintressen. Hon berättar att hon måste planera allt och att hon har svårt att vara spontan. Det största hindret som hon ser är läckaget som kan uppstå. En av informanterna blir lätt sittande hemma framför TV:n, istället för att komma iväg på en aktivitet. Medan de som tar sig fram med hjälp av rullstol alltid måste ta reda på om det fungerar att ta sig in på restaurangen. Det går åt mycket tid att planera för att komma iväg till de olika aktiviteterna. En av informanterna berättar att det för honom inte alls är aktuellt att bedriva sport. Istället ängar han sig åt sitt musikintresse. Molly gillar att läsa böcker och lyssna på musik. Hon gillar också naturen och att paddla kajak tillsammans med sin familj. Molly låter sig inte hindras av sin funktionsnedsättning, även om det kräver en hel del planering för att kunna ta sig ut till skog och mark. Molly är alltid beroende av att ha någon med sig. En annan informant tränar styrketräning, tre gånger i veckan. Flera av informanterna framförde också att det blivit lättare att åka buss och spårvagn. Några anmärkte på att färdtjänst inte alltid är det smidigaste sättet att ta sig fram i centrum.

7.6.2 Vilja och förmåga till aktivitet

Jag tänker att vilja och förmåga till aktiviteter har att göra med den egna personens vilja och motivation. Några av informanterna påtalar att de inte låter sig hindras utan gör det som de känner för. Jag ser att det ofta finns andra familjemedlemmar som har liknande intressen och som har påverkat deras val av fritidsintresse. Tillgängligheten upplevs av flera informanter som ett dilemma jämfört med personer som inte har en funktionsnedsättning (World Health Organisation & The World Bank, 2011). Flera informanter har berättat att de inte skulle åka ut till skogs på egen hand utan stöd. Anna påtalar att det för henne är viktigt att pausa och göra saker i sin egen takt för att inte ”trigga” igång smärtan i kroppen. För henne är det också viktigt att hushålla med sin ork och energi. Smärtan och tröttheten har påverkat hennes val av aktiviteter. Att ha en meningsfull fritid och meningsfulla intressen är också ett sätt att motverka ensamhet och utanförskap och som ger möjlighet att möta andra människor. Dessutom behöver personer med MMC fysisk träning för att kompensera sin

funktionsnedsättning. Genom träning förbättras styrkan och balansen samtidigt som de måste planera och hushålla med sin energi.

Jag upplever att det är svårt att vara spontan och jag måste hela tiden planera min tid. (Kajsa)

Är det halt ute är det kört. (Molly)

Jag är delaktig på mina villkor. (Micke)

Jag behöver pausa och dra min undan när det blir för mycket mig. (Lisa)

7.6.3 Undvikande

Flera av informanterna påtalar att de inte låter sig hindras av sin funktionsnedsättning. En av informanterna tar upp att han har valt bort de sportsliga aktiviteterna på grund av sin funktionsnedsättning. Ville berättar att han undviker de platser där han inte kommer in. När det gäller tjejer, sexualitet och närhet har han inte tänkt så mycket kring detta.

Jag undviker platser som jag inte kommer in på och kanske närhet och sexualitet. Jag har faktiskt inte tänkt så mycket på den biten. (Ville)

Jag undviker platser där det är för mycket folk. Då kan jag lätt tappa fokus. Jag behöver en lugn miljö, sorlet tröttar ut mig. (Kalle)

Jag får panik och blir på dåligt humör när det blir för mycket för mig. (Björn)

Jag kan dra mig undan diskussioner när jag är osäker på vad som är rätt och fel. (Kajsa)

Några av informanterna påtalar också att när det blir för mycket kan humöret påverkas. Flera av informanterna berättar att de kan ha svårt att sortera ut information. En annan informant undviker platser där det finns stora folksamlingar då dessa kan medföra panikkänslor samt en ökad trötthet. Andra drar sig undan diskussioner när osäkerheten gör sig påmind.

7.6.4 Drömmar

Flera av informanterna drömmer om att göra resor och utöka sitt kontaktnät. Drömmarna skiljer sig inte åt från de som inte har en funktionsnedsättning.

Jag drömmer om att åka Hurtigrutten och att åka till Australien. (Micke)

Jag kan ju inte ha det bättre. Jag har många kompisar som jag inte hinner med. Jag har en tjejkompis som jag känt sedan jag var 5 år. Hon finns alltid där. (Anna)

Jag drömmer om att vidareutveckla mitt sociala kontaktnät. Jag vill ha en förändring men jag har svårt att komma till skott. Jag vill ha hjälp med den biten. (Björn)

Jag tänker att informanternas egen drivkraft och förmåga och deras tro på sin egen förmåga och självbild påverkar huruvida de kommer att förverkliga sina drömmar eller inte. Delaktighet uppstår i samspel mellan individ och miljö. Att vara delaktig och finnas med i olika sammanhang och förverkliga sina drömmar innefattar också att vara självständig och bestämma över sitt eget liv samt att kunna tala om vilka barriärer som begränsar delaktigheten. Viktigt är också att kunna tala om vilket stöd som man behöver för att kunna undanröja de hinder som föreligger i miljön.

7.7 Ekonomi

7.7.1 Lön, lönebidrag, aktivitetsersättning och sjukersättning

Inkomsten varierar hos informanterna.

Jag har aktivitetsersättning samtidigt som jag söker ett arbete. (Lisa)

Min kropp orkar inte mer så jag har sjukersättning (Kajsa)

Ingen av informanterna har en heltidsanställning med lön. Både Kajsa och Anna har tidigare arbetat heltid och haft arbeten som gett dem en lön. Idag har båda sjukersättning. Anna söker ett annat arbete. Molly har en deltidsanställning som ger henne lön. Micke har ett arbete som ger honom lön till 70 % och lönebidrag till 30 %. Lisa har aktivitetsersättning men hon söker arbete. Ville har lönebidrags arbete 70 %. Jämfört med normalpopulationen i den svenska befolkning så har de som har en funktionsnedsättning oftare olika bidrag för att klara av sitt uppehälle (Törnbom et al, 2012).

7.8 Tillgänglighet

Jag ser att frågan om tillgänglighet är komplex och att den kan ses utifrån flera perspektiv. Det måste uppmärksammas att personer som har funktionshinder måste få tillgång till särskilda boendeformer, ha en fungerande kollektivtrafik och tillgång till friluftsliv på lika villkor. Tillgänglighet kan också innefatta den inre och yttre fysiska miljön. Ibland behövs det anpassningar för att få ett funktionellt badrum eller kök. I en tillgänglig utomhusmiljö kan automatiska dörröppnare underlätta för dem som behöver hjälp att komma in i porten. Tillgänglighet kan också ses utifrån en psykosocial aspekt, betydelsen av att få ett mänskligt och välkomnande bemötande i olika verksamhetslokaler. Gemenskap och trygghet och service i närområdet är av betydelse för den som har svårt att ta sig ut på egen hand.

Tillgänglighet kan också innefatta att få information lätt tillgängligt. Sociala och perceptionella barriärer kan medföra hinder utifrån tillgängligheten och delaktigheten (World Health Organisation & The World Bank, 2011; Lindqvist, R & Lundälv, J. 2009). Flera av informanterna beskriver olika barriärer och möjligheter utifrån boendesituation, sysselsättning och utbildning. Informanterna upplever att det har hänt en del men att det fortfarande finns mycket kvar att göra. Flera av informanterna har berättat att de måste planera sina resor till olika aktiviteter. Det händer att färdtjänsten blir försenad och ibland kommer den inte alls. Det som är självklart för oss att spontant bestämma sig för att exempelvis ge sig ut på promenader och utflykter ut i skog och mark är inte lika självklart för alla. Det kan också finnas skillnader mellan de olika personliga assistenterna. Alla assistenter som har inte lust att gå ut i skogen, fastän det är de enskildas behov som ska styra. För många av oss är friluftsliv en populär fritidssysselsättning och som har betydelse både för vår livskvalitet och hälsa.

7.8.1 Barriärer och möjligheter

Flera informanter beskriver att de har tagit färdtjänst till och från arbetsplatsen och till olika andra aktiviteter.

När jag arbetsprovade på en arbetsplats tog jag färdtjänsttaxi till arbetsplatsen. Jag upplevde inte att det fanns några problem med tillgängligheten till och från arbetsplatsen. På arbetsplatsen fanns det rymliga och stora ytor. Jag upplever också att skolan var anpassad. På skolan fanns det anpassade toaletter. De

hade också placerat ut ramper för att jag skulle kunna ta mig fram på ett smidigt sätt. Det fungerade bra. (Lisa)

Jag tar färdtjänst till och från jobbet. Min arbetsplats är handikappanpassad. Det finns en hiss och alla har höj och sänkbara bord. Jag har en egen mikrovägsugn som är anpassad efter min höjd. Jag har också en automatisk dörröppnare. (Micke)

Jag har en egen anpassad bil. Funkar bra att ta mig fram. Det enda som är jobbigt är att dom har flyttat på min parkering. Kommer det snö kommer det bli svårt att ta sig fram. På jobbet inomhus är det inga svårigheter att ta sig fram. Sedan tog det lång tid att få tillgång till en hiss och automatiska dörröppningar. Då fick jag sitta på en annan våning och det kändes tungt. Vi fick ringa till varandra! (Ville)

Bil och buss, båda fungerar bra till och från arbetet och det fungerar också bra att sig fram utanför arbetsplatsen. (Molly)

Lisa tycker att det har fungerat bra och hon har inte upplevt några svårigheter med tillgängligheten. Ofta finns det med andra resenärer i taxin och resan till och från aktiviteten. Detta kan föra med sig att färdtjänstresan tar längre tid att ta sig fram till aktiviteten för resenärerna. Några av informanterna har tillgång till en egen anpassad bil. Ville tar upp att hans arbetsgivare hade flyttat på hans parkering. För honom hade det blivit krångligare att ta sig in i arbetsplatsen. Finns det snö på vägen och marken är oskottad blir det ännu svårare att ta sig fram. Ville och Micke upplever att deras arbetsplatser är anpassade. Det finns både hiss och automatiska dörröppnare. Micke tog också upp att hans mikrovägsugn är anpassad efter hans höjd, medan Ville beskriver att anpassningen av arbetsplatsen tog lång tid att genomföra. Han fick under anpassningstiden bli placerad på plan två. Detta förde med sig att han inte satt på samma plan som sina arbetskamrater. Den tiden beskriver Ville som en tung tid. Molly tycker att det fungerar bra att ta bil alternativt buss till arbetet.

Jag konstaterar att tillgänglighet inte bara behöver ses som en diskriminerande faktor. Bristande tillgänglighet beror inte på den som har en funktionsnedsättning utan det handlar snarare om brister i omgivningen. Tillgänglighet har att göra med allt som finns runt omkring och som påverkar individen i den yttre och inre miljön (Lindquist & Lundälv, 2009). Hjälpmiddel och rullstolar måste fungera, det behövs också anpassade toaletter och hissar med mera. Det som också är betydelsefullt är att få kontakt med myndigheter och lagstiftning på ett lätt tillgängligt sätt. De allra flesta vill göra olika aktiviteter och finnas med olika sammanhang och känna en gemenskap med andra. Det är inte alltid lika självklart för den som har funktionsnedsättning att göra vad han/ hon vill. Informanterna beskriver alla en positiv vilja till att ha en aktivitet. Det krävs att omgivningsfaktorerna fungerar, exempelvis hjälpmedel; assistans och färdtjänst samspelar med varandra i syfte att underlätta och möjliggöra så att personen kan komma iväg till de olika aktiviteterna.

7.8.2 Inre och yttre miljöer

Flera informanter beskriver att de har anpassade bostäder och att de kan sig fram på ett tillgängligt sätt i sina lägenheter. En del klarar sig själva medan några får hjälp av hemtjänst och boendestödjare. De svårigheter som informanterna påtalar vid upprepade tillfällen är att de kan ha besvär att nå upp, hänga upp gardiner eller byta glödlampor. Flera informanter liksom Ville upplevde att det fungerar bra att bo på markplan, men efter ett stambyte i huset fick Ville svårare att ta sig in och ut i badrummet fastän han hade uppmärksammat att det inte fick göras någon nivåskillnad i badrummet. Molly berättar att på hennes arbetsplats har det funnits brister, vilket har fört med sig att hon inte klarade av att öppna dörren på egen hand.

Hon blev då beroende av att någon annan öppnade dörren åt henne. En av informanterna, Björn, upplevde att det var svårare att ha en synlig funktionsnedsättning när han var yngre.

Jag bor på markplan och det funkar bra. Förutom när de gjorde ett stambyte i huset. De höjde upp badrumsgolvet samtidigt som jag hade påpekat att de inte fick göra någon nivåskillnad. (Ville)

Bostaden var anpassad sedan tidigare. Inne är det ok att ta sig fram. Yttre miljön är en aning backig men jag ser det som träning. Så länge det inte är snö så funkar det bra. (Lisa)

Jag har också en automatisk dörröppnare. Hemma är alla trösklarna borta. Sedan har jag också en förhöjd toalettstol. (Micke)

Inom arbetsplatsen finns det brister. Det finns bland annat en hög betongdisk i receptionen som jag inte når upp till. Jag kan heller inte öppna dörren själv, för jag inte når upp till översta låset. Vi har tagit upp detta på arbetsplatsen. Även gångare har problem med disken. Jag vet inte varför de missade detta fastän vi har tagit upp det. (Molly)

Dörrar och hissar, inga bekymmer för mig. När jag var yngre var det jobbigare att inte vara som alla andra. (Björn)

7.8.3 Upplevelse av tillgängligheten i stan

Flera informanter berättar att de får anpassa sina val av restaurang och biobesök. Lisa berättar att när hon skulle besöka en biograf kunde hon inte ta sig in på grund av trapporna och eftersom rampen saknades. Detta stoppade henne från att komma in i biografen. Hon var tvungen att ta reda på om det fanns en annan väg in till biografen. Björn som är gångare upplever inga svårigheter att ta sig fram på egen hand, medan Kalle behöver ha med sig en boendestödare för att kunna orientera sig i centrum. Anna som också är gångare tar upp att hon kan få svårigheter om marken är ojämn; till följd av hennes balanssvårigheter trillar hon lättare. Flera av informanterna berättar att de behöver planera förflyttningen till och från stan. Några tar sig fram med hjälp av egen bil och andra med hjälp av färdtjänst, medan en och annan också använder sig av buss och spårvagn. Molly tar upp problemet med att ta bussen till centrum. Hon anmärker på att det inte är möjligt att åka buss tillsammans om båda är rullstolsburna i Göteborgs stad. I Malmö finns det bussar som kan ta emot två rullstolsburna resenärer samtidigt.

På stan får jag anpassa mig och jag väljer mina ställen. (Ville)

Jag upplever att det har fungerat bra och det har inte varit några bekymmer med kommunikationerna. (Björn)

Bil och buss, båda fungerar bra för mig. Samtidigt som jag alltid måste kolla hur den yttre miljön ser ut. Finns det trappor eller finns det en ramp som möjliggör att jag kan komma in i restaurangen? (Molly)

När jag skulle gå på bio så var det halvtrappor upp. Det gjorde att jag var tvungen och ta reda på om finns det en annan väg upp. Finns det ramper? Barnvagnsramper kan också bli stulna. (Lisa)

De säger till mig, säg till om det inte fungerar; jag måste ha en person som är gångare. (Kalle)

Jag har inga svårigheter alls med förflyttning och tillgänglighet. Förutom när jag blir trött och får ont om marken är ojämn, då har jag lättare för att trilla. (Anna)

För att kunna ta sig fram i centrum beskriver informanterna att det går mycket tid åt planering. De talar om att de behöver anpassa sina möjligheter och val av aktivitet utifrån hur

omgivningen ser ut. Tillgängligheten innefattar både den mänskliga och den fysiska miljön. Ibland uppstår barriärer för den som vill komma iväg till en aktivitet. När boendestödjaren inte kommer i tid, kan det bli svårt för Kalle att själv ta sig ut på egen hand. Det kan se olika ut beroende på vilka begränsningar som finns. Det blir krångligare att ta sig fram på vägarna med rullstol om exempelvis vägarna inte har skottats. Tillgänglighet innefattar också förväntningar på omgivningen och upplevelserna av möjligheterna hos den som har ett funktionshinder. Den upplevda tillgängligheten för oss som inte har en funktionsbegränsning är att vi har betydligt lättare att komma iväg till ett spontant biobesök. Alla informanterna vill göra bra saker och finnas med i olika sammanhang. Deras upplevelse är att inte alltid ha möjlighet att göra det de vill. Flera faktorer verkar styra. Om omgivningen inte förväntar sig att den som har MMC kan klara av att göra saker på egen hand kan misstro uppstå. Det kan finnas olika viljor inom den mänskliga miljön och då kan omgivningsfaktorerna bli ett hinder istället för till hjälp. Det finns fler omständigheter som påverkar tillgängligheten, allt ifrån föräldrar, boendestödjare, personliga assistenter till hjälpmedel och lagstiftning. För att tänka nytt krävs det kunskap om hur det är att leva med MMC och om dess konsekvenser i vardagssituationer. Den yttre tillgängligheten är en viktig fråga för personer som har ett funktionshinder. Utan fungerande entréer, hissar, ramper och handikapptoletter blir den som har ett rörelsehinder utestängd från olika samhällsaktiviteter. En av informanterna tog upp att han hade kompetensen att söka en tjänst, men på arbetsplatsen fanns det trappor som hindrade honom att komma in. Han påpekade detta för arbetsgivaren. Ville blev aldrig kallad till anställningsintervjun.

7.8.4 Drömmar

Lisa och flera andra informanter drömmer om ett mer lätt tillgängligt samhälle. Där hindren har undanröjts så att den som är rullstolsburen kan ta sig in utan problem medan Micke drömmer om att flytta hemifrån någon gång. Micke talar om att det är bekvämt att bo hemma. Han får det stöd som han behöver samtidigt som det finns en rädsla för framtiden. Hur ska det gå när föräldrarna inte finns kvar på samma sätt. Micke uttrycker att han har en tillgänglig familj som finns där för honom.

Jag drömmer om att det finns ramper och hissar överallt. Jag kan inte vara lika spontan som en person som inte har någon funktionsnedsättning. (Lisa)

Jag drömmer om att få tummen ur och flytta hemifrån. (Micke)

Jag drömmer om att upprätthålla de förmågor som jag har så att jag inte blir sämre. (Anna)

Två rullstolsplatser i bussen är viktigt om min son och jag ska åka tillsammans. Malmöbussarna har detta men jag har inte sett detta i Göteborg. Spårvagnen ja, även om det inte är på samma ställe. (Molly)

Den mänskliga tillgängligheten beskrivs av Micke som att han känner sig trygg med sin familj. För att omgivningsfaktorerna ska fungera krävs det att samspelet mellan den mänskliga och fysiska miljön fungerar. Kommer inte färdtjänsten eller boendestödet i tid uppstår hinder för dem som har behov av att få stöd från omgivningen. Det innebär att den mänskliga och fysiska miljön kan både underlätta och vara ett hinder. Det finns fortfarande mycket kvar att göra för att underlätta tillgängligheten, både när det gäller den mänskliga och fysiska miljön. Det går att underlätta tillgängligheten i kommunen med enkelt avhjälpta medel, så att den som har ett funktionshinder kan ta del av samhället som alla andra och på lika villkor. Det krävs bättre planering och nytänkande. Det är informanterna som har kunskap om hur deras funktionsnedsättning påverkar deras livssituation i vardagen och hur man vill bli behandlad. Det är av deras personliga erfarenheter som vi kan ta lärdom av och avlägsna de barriärer som finns. Det är med hjälp av deras kunskaper som vi kan förbättra tillgängligheten

i samhället. En av informanterna drömde om att kunna upprätthålla sina förmågor för att kunna fortsätta att arbeta och kunna ta del av aktiviteter. En annan informant drömde om att kunna åka buss ”tillsammans” fastän man är rullstolsburen. Alla informanter hade drömmar och dessa drömmar kunde se olika ut beroende på vem de är och vilka intressen de hade.

7.9 Attityder

De hinder som funktionshindrade har upplevt i vardagen kan ta sig uttryck på olika sätt även om man har en stor vilja att anpassa miljön. Alla ska ha möjlighet att åka buss, spårvagn och tåg tillsammans och kunna ta sig in i olika köpcentrum. Det kan bli väldigt svårt att hälsa på en vän om man är rullstolsburen och hiss saknas.

Tillgänglighet handlar inte bara om den fysiska miljön utan också om omgivningens attityder och bemötande. Omgivningens kommentarer, bemötande och stirrande kan medföra hinder för den som är utsatt. Flera informanter har anmärkt på att de har fått olika reaktioner från omgivningen. Informanterna beskriver att de har upplevt både positiva och negativa erfarenheter. Negativa bemötanden och attityder har ofta att göra med osäkerhet i likhet med att fördomar och okunskap ofta handlar om rädslor. Varje avvikelse från normen skrämmer och det kan lätt uppstå missförstånd (Goffman, 2009). Det har sin grund i vilken människosyn vi har.

7.9.1 Omgivningens bemötande

Flera informanter tar upp att omgivningens attityder kan te sig olika och de har gjort liknande erfarenheter både på gott och ont.

För det mesta bra men det finns de som inte tänker fullt ut. När jag tar mig fram med min rulle, har en rullstol, finns de som tycker synd om mig. Det finns också de som uttrycker vad jag är duktig trots att jag sitter i en rullstol. Ibland upplever jag att jag blir behandlad som ett litet barn exempevis på bussen och i affären. (Molly)

Jag upplever att omgivningen ställer lägre krav på mig. Ofta lägger jag mig själv på en lägre nivå utan att tänka på det. Det har blivit en negativ grej för mig. (Lisa)

Bemötande tänker jag har att göra med vem jag är. Jag löser det och det händer att jag skämtar om mitt funktionshinder. En portion humor underlättar. (Micke)

Jag tänker att omgivningen är väldigt intresserade av vad det har blivit och en del är nyfikna på vad som kommer att hända. De flesta i min omgivning tycker att jag är en stark person som har klarat av allt det här. (Anna)

Molly tar upp att hon upplever att hon till och från har blivit bemött som om hon är ett barn. Detta bemötande har hon upplevt i affären och när hon har åkt buss. Det har också hänt när hon har varit ute och kört sin rullstol. Det har hänt att personer vill hjälpa henne upp för backen utan att hon har bett om hjälp. Molly tycker inte om omgivningens sätt att bemöta henne. Hon upplever att de tycker synd om henne. Molly kan också uppleva känslor av att inte bli betrodd, fastän hon kan klara sig på egen hand. En annan informant upplever att omgivningen ställer lägre krav på henne. Lisa begrundar att detta har fört med sig att hon lägger sig själv på en lägre nivå, på ett omedvetet plan. Hon bär också på en rädsla att misslyckas medan Micke hanterar omgivningens reaktioner osäkerhet genom att skämta om sitt funktionshinder. Informanterna har alla upplevt omgivningens bemötande och reaktioner och de har påverkats olika. Anna upplever att omgivningen har blivit mer förstående och att

det har funnits en nyfikenhet sedan hon fått sin diagnos. Flera informanter beskriver att bemötandet för det mesta har varit positivt men att det har funnits incidenter som har varit kränkande. För det mesta rör det sig om en osäkerhet och okunskap hos omgivningen i mötet med personer som har ett funktionshinder. WHO (2001) har tidigare framställt att med funktionsnedsättning menas att ha en begränsning av förmågan på grund av en skada eller sjukdom. Det menas inte att funktionshindret är en egenskap hos individen, utan hindret är relaterat till omgivningen. I takt med samhällsförändringen kan också synsättet gentemot personer som har funktionsnedsättningar förändras. Det krävs en ökad kunskap och acceptans om vad det innebär att ha en funktionsnedsättning. Det borde vara självklart för den som har en funktionsnedsättning att kunna ta sig till olika kulturella arrangemang, till biografier, konserter, utan barriärer på ett värdigt och acceptabelt sätt oavsett om man har en osynlig eller synlig funktionsbegränsning. Flera av informanterna har också talat om att de blivit mobbade under sin uppväxt av eftersom de har betraktats som annorlunda. Omgivningens attityder kan vara svåra att möta för den som har ett funktionshinder. Goffman (2009) talar om ”stigma” och den som har ett funktionshinder och är annorlunda bryter mot normen, vilket kan komma att präglas av omgivningens bemötande och attityder. De som avviker placeras ofta in i olika fack eftersom vissa grupper inte kan åstadkomma vad som förväntas av omgivningen. Jag tolkar att de negativa attityderna och rädslan i mötet med den som har ett funktionshinder ofta handlar om bristande kunskap.

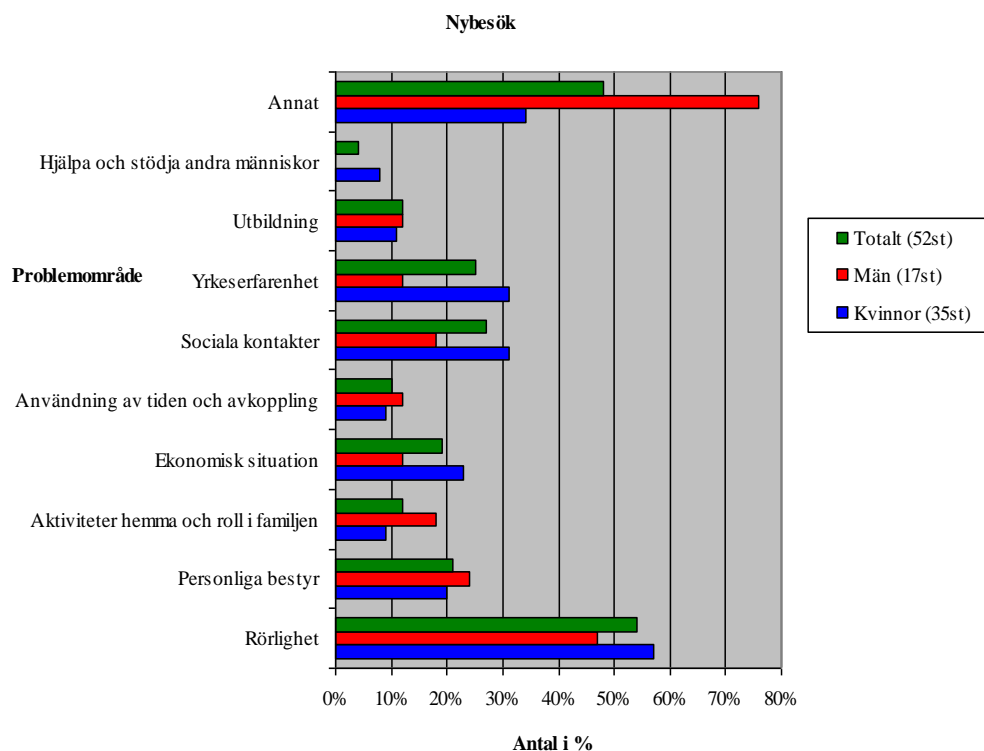
7.10 Sammanfattning av resultat och IPA-E skattningsformulär

Huvudresultatet på den intrapsykiska nivån visar att informanterna i de allra flesta fall har accepterat sin diagnos i vuxen ålder. Flera av informanterna ville också ha mer information om sin diagnos och få en ökad kunskap om dess konsekvenser. Flera av informanterna påtalade att de hade olika kognitiva svårigheter utan att de egentligen hade klart för sig vad det innebär. En av informanterna hade ingen aning om vad kognitiva svårigheter är. Förutom funktionsbegränsningen innebär det också att ha ett livslångt behov av medicinsk och psykosocialt stöd livet ut. Vissa perioder är exempelvis behovet av det psykosociala stödet mer påfallande än det medicinska. Det kan handla om att behöva arbeta mer med sin självkänsla och självbild samt att genom kurativa terapeutiska samtal få en ökad självinsikt om sig själv och andra i sin omgivning. Flera av informanterna tog också upp att de hade ett lågt självförtroende och även andra diagnosspecifika frågeställningar. De urologiska svårigheterna har angivits som en barriär som medföra rädslor och försvåra möjligheterna att våga gå in i och skapa nära och varaktiga relationer. Det fanns ett stort behov av att prata om skamkänslor och läckage och hur detta påverkar möjligheterna till vänskapliga och nära relationer. Några av informanterna påtalade också perioder av ensamhet och utanförskap.

På den interpersonella nivån framkommer att informanterna endast har begränsade valmöjligheter när det gäller utbildning och sysselsättning. De hade också ett stort behov av att få stöd i att ”sätta ord” på vad de själva upplever som ett egetuppfattat hälsoproblem i mötet med Vuxenhabiliteringen. Patienterna beskriver att de egen uppfattade hälsoproblemen kunde handla om att de hade svårt att få vänner, hitta en meningsfull sysselsättning, hitta fritidsaktiviteter. De hade också frågor kring hur man gör när man ska ansöka om aktivitetsersättning och vart ska man vända sig för att få hjälp. Alla informanterna uttalar att de har behov av att få praktiskt stöd från nära anhöriga även i vuxen ålder. Behovet av praktisk hjälp medför att de har haft svårare att frigöra sig från sina föräldrar. Resultatet visar komplexiteten att leva med MMC. Det handlar inte bara om att sitta i en rullstol. Informanterna hade också behov av att få stöd i kontakten med myndigheter om vart de kan vända sig med de olika frågorna som de har.

När det gäller frågor kring tillgänglighet och attityder visar resultatet på den strukturella nivån att informanterna upplever att den inre tillgängligheten fungerar bättre än den yttre miljön. Flera av informanterna påtalade att kommunikationsmedlen behöver förbättras för resenärerna. Ofta tog resorna längre tid eftersom de får samåka med andra passagerare. Ibland kunde det hända att färdtjänsten inte kom alls eller så kunde taxin stå på fel hämtningsställe. Andra omgivningsfaktorer som försvårade tillgängligheten om dessa inte samspelade som nämndes var assistansen, hjälpmedlen och färdtjänsten. Fungerade inte rullstolar och stödet runt omkring kunde det medföra att de inte kom i tid till arbetsplatsen. Informanterna beskriver att den inre miljön fungerade bättre eftersom deras bostäder är anpassade utifrån deras funktionsbegränsning. Däremot kunde det vara svårare att besöka vänner och bekanta där exempelvis hiss saknades. De beskriver också att restaurangbesök och biobesök behöver planeras och att de ofta behöver ta reda på om det är möjligt att besöka dessa. Finns det ramper och anpassade toaletter tillgängligt? Flera av informanterna beskriver att de har fått olika reaktioner från omgivningen. De har både gjort positiva och negativa erfarenheter. En del beskriver att de har blivit mobbade under uppväxten medan andra har upplevt att de har blivit behandlade som ett barn i affären eller när de har åkt buss. Några av informanterna beskriver att de har fått ett mer förstående bemötande. Alla beskriver att de på olika sätt har påverkats av omgivningens bemötande både på ont och gott.

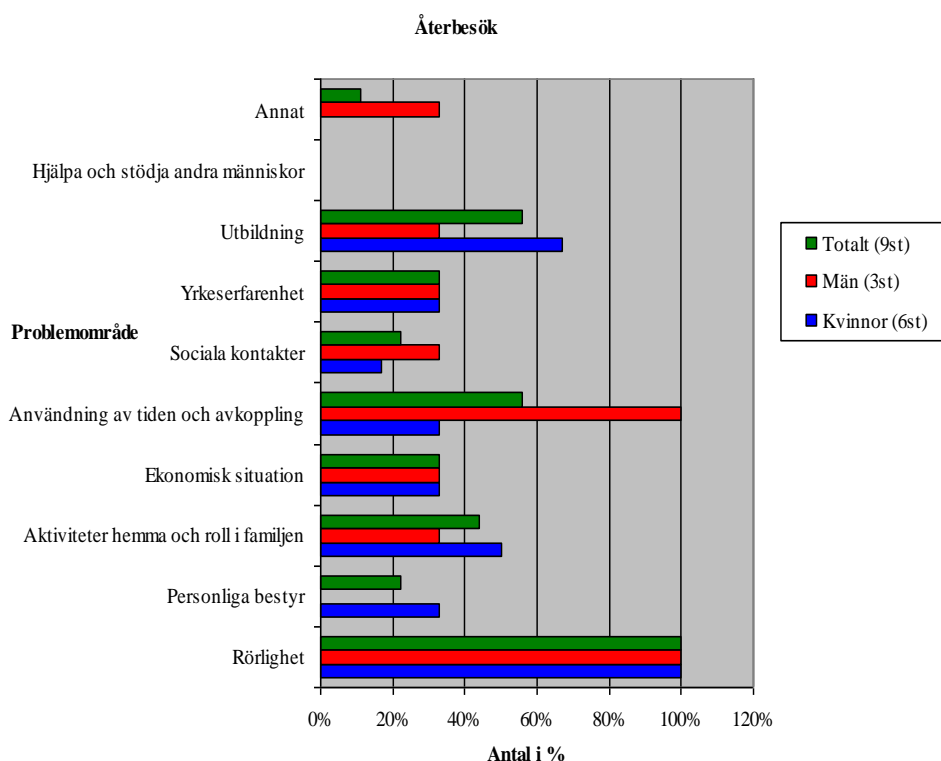
Informanterna som besökte Vuxenhabiliteringen inom ramen för kompetensteamet MMC fick alla svara på IPA-E skattningsformulär som tidigare har nämnts i studien. Sammanställningen av skattningsformuläret IPA-E (Sibley et al, 2006), visar att totalt N=52 patienter har svarat på formuläret, vid nybesök under perioden 2010-2012. Resultatet anges i absoluta tal och i procent.



Figur 1. Skattning av procentandelen av MMC-patienter i samband med nybesök vid Vuxenhabiliteringen (IPA-E skattningsformulär). Fördelning av män och kvinnor (N=52). Procentangivelser.

IPA-E visar att 35 kvinnor vid nybesöket har angett att rörlighet 57 %, sociala kontakter och yrkesverksamhet 31 % och annat som ett av de tre huvudproblemområden. Männerna skattade rörlighet 47%, personliga bestyr 24 % och annat 76 % som ett av de tre skattade huvudproblemområden.

Vid återbesöket ett år senare har 9 patienter blivit kallade för att följa upp de upprättade vårdplanerna. De har på nytt fått svara på IPA-E skattningsformulär. Skattningsformuläret visar vilka tre huvudproblemområden som informanterna skattade som högst vid återbesöket.



Figur 2. Skattning av procentandelen av MMC-patienter i samband med återbesök vid Vuxenhabiliteringen (IPA-E skattningsformulär). Fördelning av män och kvinnor (N=9). Procentangivelser.

Det holländska IPA-E frågeformuläret är utvecklat för att mäta människors egna uppfattningar av inverkan på självbestämmande och delaktighet. Den svenska IPA-E versionen saknade den femgradiga Likertskalan, istället valdes att reda på vilka av de tre huvudproblemområdena som informanterna själva skattade högst (Sibley et al, 2006). Skattningsformuläret kan användas i syfte att undersöka MMC-patienters upplevelser av inverkan på självbestämmande och delaktighet. Den svenska IPA-E översättningen behöver förbättras språkligt. Den avsaknade Likertskalan behöver läggas till för att man ska kunna använda skattningsformuläret fullt ut. Min bedömning är att IPA-E skattningsformulär behöver omarbetas till en förenklad version av IPA-E, så att personer som har kognitionssvårigheter kan ta till sig och förstå frågorna och dess innebörd lätt tillgängligt.

Rörlighet var ett av de tre huvudproblemområdena som MMC-patienterna skattade högst, främst beskriver de svårigheterna att kunna förflytta sig och göra det som man själv vill i sin bostad. Att kunna ta sig till vänner och bekanta när man själv vill. Att ta sig till olika aktiviteter utomhus och ta sig fram utomhus upplevdes också som problemfyllt. Flera av

patienterna upplevde också att semesterresor och utflykter krävde mer tid och planering än andra resor i vardagen. Andra omgivningsfaktorer som kunde styra var exempelvis väglaget utomhus. Andra huvudproblemområden som de kvinnliga patienterna i samband med nybesöket skattade högre som item var sociala kontakter, personliga bestyr och yrkesverksamhet i samband med nybesöket. De manliga patienterna hade förutom rörlighet skattat personliga bestyr och annat som högst item. De beskrev att annat kunde röra sig om tillgänglighetsfrågor, att ha svårt att säga ifrån, resa hur man vill, sex - och samlevnadsämnen med mera. En tolkning som jag gör är att MMC- patienterna vid återbesöket hade blivit bättre på att tydliggöra sina svårigheter. Detta kan förtydligas med att patienterna hade blivit bättre på att uttrycka sig och sätta ord på vilka problemområden som försvårade självbestämmande och delaktighet. Ju mer kunskap och insikt patienterna hade fått om sig själva och sin diagnos och dess konsekvenser, tillsammans med kurator/leg. psykoterapeut eller andra yrkesprofessioner inom MMC-kompetensteamet, desto mer ledde dessa insikter till att patientgruppen fick en ökad motivation till att hitta kompenserande strategier som kunde underlätta vardagslivet. Även den hälsorelaterade livskvaliteten och hälsan förbättrades liksom att empowerment ökade genom att de tog ett större eget ansvar för sin hälsa.

7.11 Konklusioner

Det är flera faktorer som påverkar patientgruppens möjlighet till självbestämmande och delaktighet. Det är således inte enbart det medicinska perspektivet som påverkar utan också det psykosociala perspektivet påverkade MMC-patienters möjligheter till ett aktivt vardagsliv. Här följer några konklusioner som kan påverka självbestämmande och delaktighet. Kognitionssvårigheterna (Peny, 2011) påverkar förmågan att kunna planera och genomföra att exempelvis komma iväg till en fritidsaktivitet. Informanterna kunde först behöva ha en kamp med färdtjänsten för att komma i väg till själva aktiviteten. Har man svårt med de exekutiva funktionerna kan det bli extra jobbigt att komma till skott att ringa till färdtjänsten. Flera informanter har också anmärkt på att de skulle vilja ha mer kunskap om sin diagnos i vuxen ålder. Ofta behöver de få hjälp och stöd i kontakten med myndigheter. Flera av informanterna hade svårt att "sätta ord" på besvären som de upplevde. Ju mer kunskap de hade om sin diagnos desto lättare blev det att hitta motivation till varför tidshjälpmedel kunde fylla en viktig funktion om man hade svårt att ha koll på tiden.

Patientgruppen hade också begränsade möjligheter att påverka sin situation. Empowerment ökar ju mer kunskap och egen insikt patienterna har om sin diagnos liksom motivationen att ta ansvar för sig själv och sin hälsa (Adams, 2003). Även de mellanmänskliga interaktionerna och socialt samspel har visat sig vara en av de svårigheter som informanterna hade. Ofta har de stöd från sina föräldrar och anhöriga samtidigt som de har framställt att de hade ett begränsat nätverk och svårt att upprätthålla vänskapsrelationer. Det kan finnas flera orsaker till varför de hade svårt att skaffa sig nya vänskapskontakter. En orsak kunde vara att det är jobbigt att komma iväg till olika arenor och nya mötesplatser för att generera nya bekantskaper. Förflyttningssvårigheter var en annan anledning till varför det varit svårt att komma iväg på olika aktiviteter. Ofta fanns det brister kring hur stödet såg ut runt om patienten, vilket kunde föra med sig ökad ensamhet.

När det gäller MMC- patienternas ekonomi och sysselsättning var det få som hade haft ett arbete med lön, istället levde de på olika subventionerade bidrag. När det gäller arbete och ekonomi erbjöds de endast begränsade valmöjligheter. Hälsa och livskvalitet påverkades i olika grad beroende på vem man är som person, men hur det sociala nätverket såg ut och vilket stöd som de hade runt sig kunde också påverka livskvalitet och hälsa.

Tillgängligheten behöver förbättras så att diskriminering och exkludering inte förekommer exempelvis på arbetsmarknaden (Törnbom et al, 2012, World Health Organisation & The World Bank, 2011, Lindqvist & Lundälv, 2009). Transportmedel som färdtjänst kunde ofta innebära en lång väntan. Det förekom också att färdtjänsten inte kom och den drabbade kunde inte ta sig till den inplanerade aktiviteten. Det finns möjligheter för den som har ett funktionshinder att leva ett självständigt liv. Om de ges möjlighet att finnas med i ett sammanhang, ha arbetskamrater och meningsfulla arbetsuppgifter och erbjuds rätt stöd ökar både livskvaliteten och hälsan. Flera av informanterna anmärkte på att de skulle vilja utöka sitt sociala nätverk. Studien visar också att det finns ett stort behov av att informanterna hade fått en bättre förberedelse inför vuxenblivandet när egna beslut ska fattas självständigt. Min tolkning är att de båda förklaringsmodellerna, såväl de medicinska som psykosociala perspektiven, måste interagera med varandra, för att vi ska få en ”helhetsbild” av hur livsvillkoren upplevs av vuxna personer med MMC (Berg-Wikander, 2005). Jag uppfattar att helhetsbilden ger en ökad förståelse och kunskap om hur patienterna upplevde sin livssituation och att den erbjuder en bättre möjlighet att erbjuda stöd och förebygga ohälsan.

8. DISKUSSION

Resultatet visar att det finns stora skillnader när det gäller livsvillkoren för vuxna personer med MMC jämfört med normala populationen som inte har en funktionsnedsättning. Den tidigare sammanhållna medicinska uppföljningen upphörde i och med samordningen av Vuxenhabiliteringen till Habiliteringen och Hälsa. Detta var orsaken till varför MMC-patienterna inte fick de medicinska och psykosociala behoven tillgodosedda. Uppstarten av kompetensteamet för MMC-patienter medförde att de medicinska och psykosociala uppföljningarna genomfördes i syfte att förbättra hälsa och livskvaliteten för patientgruppen.

Den tidigare forskningen som jag funnit visar att personer med MMC har ett livslångt behov av olika stödinsatser men dessa studier refererade oftare till de biologiska förklaringsmodellerna. Flera studier har funnits och dessa har främst fokuserat forskningen utifrån ett barn och ungdomsperspektiv (Peny, 2011, Vu Minh Arnell, 2011, Olsson et al, 2006). Dessa forskningsstudier beskriver MMC-patienternas kognitionssvårigheter, urologiska och andra medicinska besvär. En annan svensk studie handlade om vuxna personer som hade Cp och MMC och om deras bekymmer att få ett arbete (Törnbom et al, 2012). De flesta studierna hade gjorts med hjälp telefonintervjuer och enkäter. Det är betydelsefullt att det görs fler studier utifrån ett vuxenperspektiv och med hjälp av djupintervjuer i syfte att ta reda på hur MMC-patienterna upplever sina livsvillkor. Jag påstår att väsentlig information kan gå förlorad om man enbart gör telefonintervjuer och använder sig av enkäter. De svårigheter som har beskrivits i tidigare studier, visar att besvären har försvunnit inte i vuxen ålder.

Studien visar och att det krävs ett integrerat biopsykosocialt synsätt för att underlätta att möta och förstå hur vardagen kan te sig för vuxna MMC-patienter. Jag tolkar att om vi enbart förordar det medicinska perspektivet kan det få konsekvenser och om vi enbart ger uttryck för de psykosociala förhållandena kan följderna bli livshotande. För att förstå patientgruppen behöver vi förstå komplexiteten i hälsoproblemen och i mötet med MMC-patienter behövs ett helhetstänkande framför att "enbart" se delarna för att kunna förstå och erbjuda patientgruppen rätt behandlingsinsatser.

8.1 Hälsorelaterad livskvalitet

På den intrapsykiska nivån beskriver informanterna upplevelsen av de psykiska och fysiska av att ha MMC och dess konsekvenser. De allra flesta av informanterna redogör för att de har accepterat sin diagnos i vuxen ålder. Flera av informanterna ville ha mer information om sin diagnos. Det är betydelsefullt för informanterna att ha kunskap om sin diagnos och att känna till vilka konsekvenserna är. En del har fått sin diagnos tidigt medan några hade fått sin diagnos sent i livet. Att ha fått sin diagnos sent i livet ledde till en identitetskris. Anna undrade, vem är jag att ha fått diagnosen fjättrad ryggmärg? Knölen i nacken som har funnits där hela tiden och att ha blivit bemött av en oförstående omgivning, att ha uppfattats både som lat och ointresserad av skolarbetet. Upplevdes av den vuxna Anna som en kränkning i nuläget. Flera av informanterna uttryckte också att de under sin uppväxt har upplevt utanförskap.

Informanterna pekade på att deras funktionshinder har påverkat deras självbild och identitet negativt i olika faser i deras liv. Informanterna talar om skam och skuld känslor när det gäller de urologiska svårigheterna. Några av informanterna uttryckte också att det finns en rädsla att våga närma sig en annan människa. De kunde fundera över: Hur kan någon tycka om mig för

den jag är och som har en kropp som inte fungerar som den ska? Andra har vågat bli tillsammans och några har skaffat barn. De har hittat andra vägar att våga närma sig varandra trots läckageproblematiken och att ha en kropp som fungerar på ett annat sätt. Kärlek och kroppsmedvetande verkar vara ett utforskat område. Habiliteringspersonal behöver tala mycket tidigare om temat kärlek och kroppsmedvetande och om hur man upplever sina kroppar och acceptansen av dessa. Vårt behov av närhet är ett grundläggande behov oavsett om man har ett funktionshinder och begränsade möjligheter att bli fysiskt självständig. Jag ställer mig frågan hur påverkas sexualiteten och kroppsmedvetandet när intimitetsgränsen kränks? På den interpersonella nivån har alla informanter mer eller mindre tagit upp stödbehovet från föräldrar och andra i omgivningen för att få vardagen att fungera. Detta har försvårat frigörelseprocessen och möjligheten till ett att leva självständigt vuxenliv. Förslag på åtgärder på den intrapsykiska nivån tänker jag att Barn - och Ungdomshabiliteringen behöver bli bättre på att förbereda ungdomarna inför vuxenblivandet. Hur har Barn -och Ungdomshabiliteringen talat om sexualitet, kärlek - och kroppsmedvetande, diagnosen och dess konsekvenser i vardagen? När det vuxne MMC- patienten undrar vad är kognitiva svårigheter? När de inte tar på allvar när shunten krånglar och struntar i att söka upp sjukvården?

Majoriteten av informanterna var beroende av att få stöd från omgivning på olika sätt. Alla informanter uppgav att de hade ett stort behov av att få hjälp med de praktiska bestyren exempelvis att byta glödlampor och hänga upp gardiner med mera. Flera av informanterna redogjorde att de hade svårt med att planera och strukturera upp sin vardag. De berättade att de hade svårt att hålla reda på när de behövde gå till toaletten, få i sig mat, betala räkningar och att ha koll på tiden. Ofta är det närstående och boendestödjare som är behjälpliga med de praktiska bestyren i vardagen. Alla Informanterna berättade om olika drömmar och visioner. Någon drömde om att bli av med sin stomipåse, medan en annan drömmer om att leva ett så normalt liv som möjligt. Drömmarna kunde också handla att få ett utökat socialt nätverk. De hade olika föreställningar om hur de skulle kunna uppnå sin sina drömmar. Några påtalade att de låter inte funktionshindret begränsa dem utan att de upplever att de har förmågan att förverkliga sina drömmar.

Den hälsorelaterade livskvaliteten beskrevs av informanterna att för dem var det av värde att ha en god hälsa, ha en fungerande ekonomi och en god fysisk. De beskriver också betydelsen av att må bra, ha roligt, trivas med sig själv och sin omgivning. Att kunna göra det man själv vill och när vill. En annan informant drömmer om att utveckla sitt musikintresse. När det gäller hälsan beskriver informanterna vikten av att få behålla de funktioner som de hade, att kroppen och knoppen fungerar och att få vara fortsatt frisk både psykiskt och fysiskt.

8.2 Behovet av stöd försvinner inte bara för att man är vuxen

Den interpersonella nivån beskriver att aktivitet och delaktighet handlar om personens genomförande av en uppgift och handling, medan delaktighet beskriver individens engagemang i en livssituation. Flera av informanterna tog upp betydelsen av att ha en familj och ett nätverk som stöttar när det behövs både fysiskt och psykiskt. Det sociala nätverket är begränsat. Flera av informanterna berättade att de hade en ganska nära och tät kontakt med sina föräldrar och syskon, medan några få redogjorde för att de inte hade samma närhet och kontakt med sin familj. De saknade också stödet och uppmuntran från de som skulle stå dem nära. Några få drömde om att gifta sig och bygga upp stadigvarande relationer. Flera av informanterna valde att inte svara på eller svarade undvikande på frågorna kring drömmar om sexualitet och relationer. Jag tolkar att det kan finnas ett samband mellan rädslan för närhet och deras urologiska svårigheter, vilket kan föra med sig till en ökad rädsla för att bli avvisad.

Detta kan ha varit en anledning till varför informanterna valde en undvikande strategi kring frågorna. Kärlek och sexualitet är fortfarande känsligt och tabubelagt att prata om. Ofta har personer med funktionsnedsättningar blivit avsexualiserade trots att de har samma känslor, drömmar som icke-funktionshindrade personer (Nordquist, 1988). Det kan också finnas ett samband med svårigheterna att "sätta ord" på känslan. När man inte har fått orden och inte har getts möjlighet att reflektera kring sex -och samlevnadsfrågor utifrån de urologiska bekymren. Två av de kvinnliga informanterna hade varit med om hot och våld i nära relationer. De fick aldrig någon hjälp att bearbeta sina erfarenheter. Det kunde vara skamfullt att berätta att man har varit utsatt för fysisk och psykiska kränkningar. Om behandlaren inte ställer frågorna blir den som har varit utsatt för hot och våld lämnad ensam med sina tankar och funderingar kring händelsen.

Några av informanterna bodde själva och andra hade varit sambos i flera år. De berättade om vikten att ha ett boende som man trivs med. Alla hade gått ut grundskolan och gymnasiet. En av informanterna slutförde studierna på högskolan, medan en annan valde att hoppa av universitetsstudierna. De är tämligen välutbildade och de hade med sig olika erfarenheter från skoltiden. Flera av informanterna drömmer om att få ett arbete och att kunna behålla sitt jobb så länge som möjligt. Flera av studiens informanter var jobbsökande. Informanterna hade signifikant större svårigheter att få en sysselsättning jämfört med normala populationen (Törnbohm et al, 2012) . Ofta hamnade de olika bidragssystem vilket kan föra med sig en ökad ohälsa och en sämre livskvalitet.

Självbestämmande och delaktighet kunde också påverka MMC - patienternas förmåga till aktivitet på grund av kognitionssvårigheterna. Flera av informanterna redogjorde för att de kunde ha svårt att komma till skott att komma iväg till en fritidsaktivitet och delta aktivt. Stödet verkar också se olika ut beroende på vilken stadsdel som man bodde i. Några av informanterna upplevde att de inte har fått det stöd som de behövde. De upplevde att omgivningen har uppfattat dem som lata, bortskämda och överbeskyddade. När de i själva verket har haft stora svårigheter med att starta upp och komma igång med problemlösningens alla sidor (Peny, 2011). Det har funnits en vilja och motivation samtidigt som de har haft svårt att på egenhand komma igång med en aktivitet. Detta har försvårat möjligheten till aktivitet och delaktighet. En förutsättning att klara av livets utmaningar är att se dem ur ett meningsfullt, begripligt och hanterbart perspektiv (Antonovsky, 1991). Min lärdom är att man måste tala med MMC-patienterna mycket tidigare om deras kognitionssvårigheter och dess konsekvenser i vardagen. Därför är det angeläget att stärka individens möjligheter att påverka den egna situationen för att uppnå empowerment (Adams, 2003) . Tillsammans med andra kan man få hjälp med att "pushas" igång till en aktivitet. Om man har kunskap om sin diagnos blir det mer hanterbart och motiverat att exempelvis använda sig av tidshjälpmedel. När man har svårt att komma i tid eller har svårt att ha koll på tiden. Utan meningsfullhet finns ingen vilja och motivation att förändra sin situation eller fråga om stöd i svåra situationer. Det är också angeläget att MMC-patienterna får rätt stöd när problem uppstår och i rätt tid. Om man inte får rätt stöd kan det påverka känsla av sammanhang negativt. Ofta finns det en vilja och motivation, men, de vet inte riktigt hur de ska lösa svårigheterna . Därför är det betydelsefullt att det i bemötandet finns en klar och tydlig struktur för problemlösning. Meningsfullhet spelar en viktig roll både när det gäller livskvalitet och hälsa eftersom den ger motivation till förändring. Kriser kan annars kännas meningslösa om man exempelvis får en diagnos sent i livet (Lennéer-Axelsson, 2010). Har man förmågan kan man se förlusten av sitt gamla jag som en utmaning. Ökas chansen till en mer positiv utgång som ger nya värden, perspektiv och motivation till förändring. Vilket både kan föra med sig en ökad självinsikt och ge ökad känsla av Kasam (Antonovsky, 1991). MMC- patienterna borde ha fått bättre kunskap om sin

diagnos med allt vad det innebär tidigare. De borde också ha fått en bättre förberedelse inför vuxenblivandet behovet av stöd försvinner inte bara för att MMC-patienterna har blivit vuxna.

8.3 Tillgänglighet – en fråga om attityd

Den strukturella nivån syftar till den fysiska, psykiska och attitydmässiga påverkan i vilken individen lever och verkar. Tillgänglighet kan ses utifrån många olika perspektiv, den inre och yttre miljön, kollektivtrafiken, särskilda anpassade boenden, ett välkomnande bemötande i lokalerna. Att få information konkret, tydligt och lätt tillgängligt med flera. Informanterna har alla på olika sätt mött tillgänglighetssvårigheter. De beskriver exempelvis att de inte har kunnat ta sig in på biografen. En av informanterna kunde inte delta på personalfesten på grund av de hinder som fanns i miljön, vilket förde med sig att informanten inte kunde ta sin in lokalen med sin rullstol. Ofta har de fått anpassa sina val av restaurang besök och andra kulturella sammankomster. De som är gångare har haft lättare att ta sig in och ut i lokaler eller att åka kollektivt, medan de som tar sig fram med hjälp av rullstol har haft större svårigheter med den yttre tillgängligheten. Flera olika faktorer som påverkade tillgängligheten (Lindquist et al, 2009). Ett exempelvis som beskrevs är när boendestödet inte dyker upp i hemmet som planerats. De hade planerat att åka till affären för att handla ingredienser till middagen. Detta förde med sig att det inte blev någon middag den dagen. Är hissen trasig kan den som tar sig fram med hjälp av sin rullstol ha svårt att ta sig in och ut från sin bostad. Några av informanterna drömmer om ett tillgängligt samhälle för alla. Sen (1999) pekade på om det finns hinder i miljön har vi alla ett ansvar att se till att delaktighetskränkningar undviks. Han påstod också att en person som har ett funktionshinder har samma förutsättningar att få ett arbete utifrån förmågor och kapacitet. Finns det hinder kan dessa undanröjas. I de samhällspolitiska åtgärderna talades det om att det ska satsas på de funktionshindrade. De ska få samma möjligheter till ett arbete, på lika villkor, samtidigt som assistansstödet stramas åt (SOU, 2010). Flera personer som har varaktiga stora funktionshinder har fått FK:s beslut om minskade assistanstimmar, vilket leder till en ökad ofrihet, exkludering och fattigdom för dem som har behov av assistansstöd. Situationen blir paradoxal och detta kan även påverka den hälsorelaterade livskvaliteten negativt. En av informanterna tog upp frågan; vad händer när kroppen inte orkar? När man egentligen behöver lyssna på sin kropp samtidigt som man inte har råd att gå ner i arbetstid? Flera av informanterna har också anmärkt på omgivningens attityder och kommentarer som ibland har varit direkt kränkande. Ökad kunskap och acceptans kan bidra till ett bättre bemötande från omgivningen.

8.4 Vad kan Vuxenhabiliteringen göra?

Syftet med MMC- projektet i Göteborg och Bohuslän var bland annat att fånga upp vuxna personer med MMC. Personalgruppen hade uppmärksammat att denna patientgrupp föll mellan stolarna vilket orsakade att patienterna inte fick de medicinska behoven tillgodosedda. Det som också har noterats var att MMC -patienterna ofta förringade svårigheterna som kan uppstå om man slarvar med blås-och tarmtömningen och andra kroppsliga symtom som exempelvis trycksår på kroppen som en konsekvens av att de inte ta sina kroppar och sig själva på allvar. Andra svårigheter som denna patientgrupp kunde ha var förmågan att sköta sin ekonomi och att de hade svårt att få in sina ansökningar i tid till FK. Ofta fallerade detta eftersom de har svårt att komma till skott och få iväg ansökan i tid, vilket i längden kan orsaka allvarliga psykosociala konsekvenser. Ett annat syfte med projektet var också att ta fram förslag på rutiner, arbetssätt och behandlingsmetoder, upprätta ett fungerande kompetensteam inom Vuxenhabiliteringen. Projektets mål var också att bygga upp en fungerande samverkan med Primärvården och andra berörda verksamheter som kommer i kontakt med patientgruppen.

En annan intension var också att ge personer med MMC en ökad livskvalitet och hälsa genom att erbjuda ökad kunskap och självinsikt, men, också att ge patienterna ett ökat eget ansvar för sin hälsa samt att förebygga ohälsan. Mycket tid har lagts ner på att pröva, beskriva och utvärdera metoder. Syftet var att ge kunskaper om diagnosens konsekvenser utifrån MMC-patienternas kognitionssvårigheter. Det talades mycket om att förbättra det medicinska omhändertagandet för MMC-patienterna. Syfte har också varit att säkra god vård och bevara patienternas funktionsförmåga utifrån ett mer kostnadseffektivt sätt genom att erbjuda vård i förebyggande syfte och att låta patienterna slippa obehag på grund av försena insatser. Projektets aktiviteter och mål har också påverkats av det regionala och nationella arbetet. Där det har arbetats med kartläggning om hur vuxna personer med MMC får sina behov tillgodosedda.

Förr talade Vuxenhabiliteringen mycket om patienten i centrum, medan det nu för tiden talas om snabba och korta behandlingsinsatser, kostnadseffektivitet och prioritering, vilket kan upplevas som paradoxalt för behandlaren som ser patienternas behov och behovet av kontinuerliga och ibland långsiktiga behandlingsinsatser beroende på hälsoproblemet. Vuxenhabiliteringen använder sig numera ICF-klassifikation och mer standardiserade frågor för ta reda på patienternas hälsoproblem, vilket kan för med sig att vissa frågor inte ställs i anamnesen och värdefull information går därmed förlorad. Det innebär att patienten ibland inte alls får den hjälp som han/ hon egentligen behöver eftersom patienten i själva verket har helt andra hälsoproblem än vad som framkommer i nybesöket. Det finns ett stort behov av att se helheten både utifrån det medicinska och psykosociala perspektivet och konsekvensen av att leva med MMC. Jag upplever att ICF-klassifikation av funktionstillstånd har brister både när det gäller de individuella psykosociala tillgångarna och beteendemönster utifrån patientperspektivet sett. Jag anser att ICF-klassifikation som ett väldigt medicinsk inriktat sorteringsinstrument, där hälsoproblem och förklaringar har kodats. Syftet med det gemensamma språket är att behandlarna ska tala samma språk och ge likvärdig vård (Pless & Granlund, 2011). För att kunna använda sig av ICF-klassifikation av hälsoproblem behöver habiliteringspersonalen få mer information och kunskap om hur de ska använda ICF i praktiken.

Synen på assistansreformen har förändrats radikalt. Tidigare talades det om rätten till att kunna leva ett fritt och självständigt liv (Lewin, 2011). Nu för tiden talas det om fusk och sänkningar av assistanstimmarna, vilket skapar ytterligare barriärer för dem som har stora och varaktiga funktionshinder. Det räcker inte med att ha en funktionsnedsättning utan behovet av stödet ifrågasätts flera gånger om trots alla läkarintyg som påvisar behovet stöd. Många anhöriga går på sparlåga för att deras vuxna barn har fortsatt behov av hjälp och stöd även i vuxen ålder. Paradoxen blir att det ömsesidiga beroendet och behovet av att separera från varandra försvåras på grund av deras nu vuxna son/dotter har ett fortsatt behov av stöd från omgivningen och det fysiska beroendet kvarstår. Å ena sidan talar det om att den som har ett omfattande funktionshinder ska ges möjlighet att leva ett självständigt vuxenliv. Å andra sidan har det blivit betydligt svårare att få personlig assistans. Ofta är deras föräldrar på väg in i pensionärsfasen. Och istället för att kunna dra sig tillbaka får deras föräldrar leva med en ständig oro och undran; hur ska det gå för deras vuxna barn? Vad händer när de inte längre orkar finnas till för sina barn på samma sätt? När upphör föräldraansvaret?

Det verkar finnas en systematisk exkludering, där den som har ett omfattande funktionshinder endast erbjuds begränsade valmöjligheter i frågan om boenden, arbeten, fritiden och ekonomin. Törnbohm et al (2012) studie visade att de allra flesta har fått en gymnasial utbildning. När det gäller studier verkar det ha funnits fungerande stödåtgärder. Den som har ett funktionshinder har kunnat studera vidare i likhet med dem som inte har en

funktionsbegränsning. Några få har läst vidare på universitet. De som har haft behov av stöd har erbjudits anteckningshjälp, inläsning av kurslitteratur och mentorsstöd med mera. När det gäller att erbjuda vuxna personer som har varaktiga och omfattande funktionsnedsättningar, en meningsfull sysselsättning har man haft svårare att genomföra de arbetsmarknadspolitiska målen (Socialstyrelsen, 2005). Istället har flera av informanterna hamnat in i olika bidragsfiler. Deras arbetsförmågor har kartlagts och bedömts i syfte att ta reda på deras arbetsförmåga och möjligheter och begränsningar. Ofta får de pröva på olika praktikplatser som sällan leder till en anställning. Många hamnar i Fas 3 och utestängs därmed helt från arbetsmarknaden. Individanpassade arbetsplatser där alla kan bidra med något skulle kunna vara ett drömscenario. Vuxenhabiliteringen skulle kunna bidra med diagnosspecifik kunskap och information om vilket stöd som behövs till de aktuella arbetsgivarna.

Studiens viktiga slutsatser visar att ha MMC innebär både medicinska och psykosociala svårigheter. Det finns flera faktorer som påverkar självbestämmande och delaktighet på individnivå; kognitionssvårigheter, exkludering, ekonomi, arbete, utbildning, tillgänglighet, men också hur stödet ser ut och genomförs. Studien visar också att signifikant jämfört med normala populationen finns det en ökad risk för ohälsa. Det medicinska och psykosociala behovet av stöd är varaktigt och livslångt. Stödbehovet måste ses utifrån ett flerdimensionellt perspektiv och inte enbart utifrån det medicinska behovet av kontrollers. Det är ibland bra att ifrågasätta Vuxenhabiliteringens ibland alltför ensidiga medicinska inriktade förklaringsmodeller när det gäller patienters ohälsa. Vuxenhabiliteringen måste bli bättre på att se helheten och förbättra samverkan med de övriga verksamheterna. Informanterna har i de allra flesta fallen varit positivt inställda att komma till MMC-kompetensteam. Vuxenhabiliteringens resursneddragningar och ständiga organisationsförbättringar, neddragning av handledning kan påverka kvalitetssäkringen av behandlingsinsatserna negativt.

Det går också att utläsa i materialet att vuxna personer med MMC visar tecken på att ha en negativ självbild och sämre självförtroende. Framst handlar det om de urologiska svårigheterna och att ha en kropp som fungerar på ett annat sätt och som de har haft svårt att acceptera i vuxen ålder. Detta kan vara en anledning till varför man har undvikit att utforska sina kroppar och sin sexualitet. Detta kan också ha försvårat möjligheten att gå in i nära varaktiga relationer som vuxen. Det talas alldeles för lite om sexualitet, lust och onani samt reproduktion inom Vuxenhabiliteringen. Alltför sällan talas om vilka hjälpmedel det finns och vilka tekniker finns att tillgå för att få ett fungerande sexliv fastän man har MMC. Hur ska man bete sig för att få ett fungerande tillfredsställande sexliv fastän man kan ha känslöshetsfall i underlivet? Hur gör man för att upprätthålla varaktiga sunda relationer? Hur ska man våga gå in i sexuella relationer trots att man har en kropp som fungerar på ett annat sätt? Vuxenhabiliteringen skulle kunna erbjuda samtalsgrupper för kvinnor och män som har MMC. Där fokus läggs på sexualitet, kroppsmedvetande och socialt samspel samt att ha tillgång till olika sexhjälpmedel som exempelvis kan visas upp under gruppsamtalens gång med flera.

De flesta hade ett fortsatt behov av stöd från föräldrar också syskon även i vuxen ålder. Framst handlade det om att få de praktiska bestyren genomförda med hjälp av anhöriga och boendestödjare och få stöd att betala sina räkningar i tid. När det gäller socialt samspel och relationer var det sociala nätverket begränsat. Flera av informanterna har påtalat att de har blivit utsatta för mobbning under skoltiden. Här tänker jag att skolan på schemat borde ha tagit upp temat funktionsnedsättning och vad det kan innebära att ha en funktionsnedsättning. Även brukarstödsorganisationer borde ges möjlighet att få komma ut till skolor, för att ge information och uppmärksamma ämnet, som ett led i att förbättra omgivningens bemötande

När det gäller arbete har flera av informanterna haft svårt att få en lönarbete, vilket har fört med sig att de endast har begränsade valmöjligheter att kunna göra det som de själva vill. Jag konstaterar att arbetsmarknaden behöver ”öppna upp” och att det behövs en större acceptans för mångfalden samt att det behövs mer kunskap om diagnosen för att undvika diskriminering på arbetsplatsen. Även möjligheterna till fritidsaktiviteter har varit begränsat och det har funnits behov av att få stöd i att komma iväg till aktiviteterna. Det kunde handla om bristande ork och svårt att komma iväg och att inte ha råd att komma iväg till aktiviteten.

Studien visar också att MMC-patienterna dessutom kunde behöva få stöd i att våga söka arbete och få kunskap om hur man går tillväga för att söka arbeten. Det borde vara varje människas rättmätiga anspråk ha en sysselsättning oavsett funktionsnedsättning. För att bekämpa fattigdom och exkludering av funktionshindrade på arbetsmarknaden behöver samhället göras mer tillgängligt utifrån mångfalden (Lindquist et al, 2009). Arbetsmarknaden behöver öppnas upp och det behövs en större acceptans för mångfalden. Vuxenhabiliteringen skulle kunna erbjuda aktivt stöd i form av informationspaket om hur man går tillväga för att hitta ett arbete i samverkan med Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan. Mer information och diagnoskunskap behövs också på arbetsplatserna. För att förstå innebörden av att ha en funktionsnedsättning men också för att kunna erbjuda ett bättre bemötande gentemot funktionshindrade.

För att kunna utveckla en positiv livskvalitet och hälsa behöver vi ha en socialkompetens och kognition, utbildning och arbete, ha en meningsfull fritid, ha empati och medkänsla för andra, och kunna känna tillit och förtroende. Få finnas med i olika sammanhang, kontexter och ha ett socialt nätverk. Ha egen kontroll över våra liv för att kunna göra det som man vill. Det ger oss både tillfredsställelse och glädje samt livskvalitet och hälsa. Att ha egenkontroll handlar om att själv kunna fatta beslut, vara delaktig och ha inflytande över de egenfattade besluten och handlingar i ens liv, ökar förmågan till empowerment. Frånvaro av egenkontroll kan medföra en inlärd hjälplöshet och främlingskap, vilket kan orsaka en sämre hälsa och livskvalitet. Studiens styrka är att informanterna själva har fått komma till tals och berätta om sina livsvillkor och upplevelser om hur det kan vara att leva med MMC. Materialets underlag är för litet för att kunna generalisera samtidigt som vi har fått en inblick i hur levnadsvillkoren kan ser ut för många vuxna personer med MMC.

8.5 Förslag till framtida forskning

Det finns flera studier gjorda på barn och ungdomar som har kognitiva svårigheter än på vuxna. Penys (2011) avhandling visar att barn och ungdomar som hade kognitiva svårigheter, hade behov av att få stöd med att komma igång och genomföra samt slutföra en aktivitet. De allra flesta har förmågor och kapacitet men de behöver få stöd i att göra det tillsammans med någon. Därför är det angeläget att hitta rätt stöd och metoder. För att kunna underlätta för de MMC- patienter som har kognitionssvårigheter. Det är också av intresse att ta reda på vilka olika behandlingsmetoder som finns att tillgå och dess effekter? Hur vet vi att det vi gör är till gagn för våra patienter? Det behövs också mer forskning utifrån ett vuxenperspektiv och hur det är att leva med MMC. Studien visade bland annat informanterna behövde få en bättre förberedelse inför vuxenblivandet för att bli mer självständig och få ett aktivt liv. För framtida forskning behövs fokusera mer på deras negativa självbilder, sexualitet och kroppsmedvetande med utgångspunkt beträffande de urologiska svårigheterna. Informanterna talade om de urologiska svårigheterna och att ha en kropp som fungerade på ett annat sätt försvårade möjligheterna att acceptera sig själv i vuxen ålder. Här finns både skammen, självföraktet och ett stort ”tyst” lidande. En annan frågeställning som väcks är hur har den tidiga anknytningen påverkar förmågan till närhet och intimitet hos vuxna med MMC? Det

finns mycket lite forskning kring MMC – patienters sexualitet och ohälsa. Det finns dessutom fortfarande mycket myter och tabun kring ämnet (WHO, 2002 stöder sexuell hälsa). Närhet och relationer inkluderar sexualitet och hälsa. Sexualitet är ett mänskligt grundbehov och att ha blivit född med MMC innebär ju inte man är känslomässigt handikappad bara för att man har ett funktionshinder.

REFERENSER

- Adams, R (2003) *Social work and empowerment*, Palgrave Macmillan, Basingstoke
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Berg- Wikander, B. Larsson, S. Lilja, S. & Mannheimer, K. red. (2005) Exempel på forskning ur ett multidimensionellt perspektiv (s.335-346). *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Bernler, G. & Johnsson, L. (1988). *Teori för psykosocialt arbete*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Bille, B. & Olow, I. (1999). *Barnhabiliteringen vid rörelsehinder och andra neurologisk betingande funktionshinder*. Stockholm: Liber AB
- Blos, P. (1962). *On adolescence and Psychoanalytic Interpretation*. New York: Mac Millan.
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder upplaga 2*. Malmö: Liber AB
- Brottsförebyggande rådet. (2007). Våld mot personer med funktionshinder. Brå-rapport 2007:26. Västersås: Edits Nordstedts Västerås.
- Charmaz, K. Denzin, N. Lincoln, K. & Yvonna, S. (2005). *Grounded theory in the 21 century*. The sages' handbook of qualitative research 3th ed. London: Sage. Publikations.
- Erikson, E.H. (2002). *Den fullbordade livscykeln*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Fugl - Meyer, K. Fugl - Meyer, A . Lundberg, P.O. & Löfgren- Mårtensson, L. (2010). *Sexologi*. Definitioner och förekomst av sexuella dysfunktioner, (s.265-273). Under redaktion Lundeberg P.O. & Löfgren- Mårtensson, L. tredje upplagan. Stockholm: Liber AB .
- Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. New York: Aldine Publisher Company.
- Goffman, E. (2009) *Stigma*. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.
- James, W. Roach, MD, Barbara F. Short RN & Hanna M. Saltzman's article *Adult Consequences with Spina Bifida* publicerades, 2010.
- Kajandi, M. (1985). *Rapport Livskvalitet*. Ullåkerssjukhus: Uppsala.
- Kvale, S. & Brinkmann S. (2011). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lennér-Axelsson, B. (2010). *Förluster. Om sorg och livsomställning*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Lewin, B. (2011). *För din skull, min skull eller för skams skull? Om LSS och bemötande*. Lund: Studentlitteratur.

Lindqvist, R. & Lundälv, J. (2009). Barriärer och möjligheter inom olika livsområden
Brukarupplevelser av tillgänglighet och delaktighet hos personer med fysiska och psykiska
funktionsnedsättningar. Slutrapport till Socialstyrelsen, Stockholm Göteborg: Göteborgs
universitet, Institutionen för socialt arbete.

Lundberg, P.O. & Löfgren- Mårtensson, L. (2010). *Sexologi*. Neurosexologi, (s.315-327).
Under redaktion Lundberg P.O. & Löfgren- Mårtensson, L. tredje upplagan. Stockholm:
Liber AB

May, T. (2001). *Samhällsvetenskaplig forskning*. Lund: Studentlitteratur.

Naess, S. (1987). *Quality of life research*. Oslo: Institute of Applied Social Research
Application.

Nationella Folkhälsokommittén. (1999) Folkhälsa och integration, Stockholm 1999

Nationalencyklopedin (Internet www.ne.se 24.05.2012)

Nordenfelt, L. (1991). *Livskvalitet och Hälsa*. Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag AB.

Nordquist, I. (1988). *Kunskap, känslor och kropp, sexologi - om människor med och utan
funktionshinder*. Stockholm: Handikappinstitutet.

Olsson I, Dahl M, Mattsson S, Wendelius S, Åström, E. & Westbom, L. (2007). Medical
problems in adolescents with myelomeningocele (MMC): an inventory of the Swedish MMC
population born during 1986-1989. *Acta Paediatrica*; 96:446-9.

Patton, M.Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods, 2nd ed.* London: Sage
Publication.

Peny - Dahlstrand, M. (2011). To get things done, the challenge in everyday life for children
with spina bifida.- quality of performance, autonomy and participation. Länk till avhandling:
<http://gupea.ub.gu.se/handle/2077/25484>.

Pless, M. & Granlund, M. (2011). *Handbok i att använda ICF och ICF-CY*. Lund:
Studentlitteratur

Sen, A. (1999). *Development as freedom*. Oxford: Oxford University Press.

Sibley, A., Kersten, P., Ward, CD., White, B., Mehta, R., George, S. Measuring autonomy in
disabled people: Validation of a new scale in a UK population. *Clin Rehabil.* 2006 Sep; 20(9)
793-803.

Statens Folkhälsoinstitut. (2010). Framtidens folkhälsa – allas ansvar. Rapport 2010:16

Socialstyrelsen (2005) vilka processer inom samhällsutvecklingen påverkar möjligheterna att
uppnå de handikapp politiska målen? - En omvärldsanalys. Skrivelse. Stockholm:
Socialstyrelsen artikelnr 2010-12-20 publicerad 2010: <http://www.socialstyrelsen.se>. 25.05.12

Socialstyrelsen (2010). Alltjämt olikt. Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning. Stockholm: Socialstyrelsen

Törnbom, M. Jonsson, U. Stibrant-Sunnerhagen, K. (2012). Increasing symptoms, met and unmet needs in adults with cerebral palsy or meningomyelocele a longitudinal follow- up, Scandinavian journal of Disability Research

Vetenskapsrådet, (2002). Forskningsetiska principer inom humanistisk- samhällsvetenskaplig forskning. Stockholm: Vetenskapsrådet

Vu Minh Arnell, M. Seljee Svedberg, K. Lindehall, L. & Abrahamsson, K. (2012) Study Adults with myelomeningocele - what happens urological after leaving childhood?

Westergren, N. Lundberg, P.O. & Löfgren- Mårtensson, L. (2010). *Sexologi*. Fysiska funktionsnedsättningar och sexualitet, (s.361-367). Under redaktion Lundeberg P.O. & Löfgren- Mårtensson, L. tredje upplagan. Stockholm: Liber AB .

World Health Organization. (1948) definition of Health.

World Health Organization.(2002) defining sexual- Health. Report of a technical consultation on sexual health 28-31, January 2002. WHO: Geneva

World Health Organization (2001): The international classification of functioning, disability and health: ICF. WHO: Geneva.

World Health Organization & The World Bank. (2011).World Report on Disability. Geneva: World Health Organization of The World Bank.

BILAGOR

Bilaga A. Brev till informanten

Bilaga B. Samtycke

Bilaga C. Intervjuguide

Bilaga D. Schematisk analys översikt över huvudteman och subteman i studien

Bilaga E. IPA-E skattningsformulär inverkan på självbestämmande och delaktighet



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Bilaga A

Upplevelse av självbestämmande och delaktighet i vuxenlivet för dig som har myelomeningocele (MMC) i åldrarna 20-55 år

Informanter sökes till studie med vuxna personer som har MMC. Syftet med studien är att beskriva och undersöka hur vuxna personer diagnostiserade MMC upplever att de kognitiva svårigheterna påverkar möjligheterna att uppnå självbestämmande och delaktighet.

Jag heter Sabine Kirschard och jag läser Masterprogrammet, vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 p, på Institutionen för socialt arbete. Jag har valt att skriva om vuxna personer som har diagnostiserats MMC.

När Vuxenhabiliteringen i Göteborg bildade ett kompetensteam 2010, för vuxna personer som har MMC, utvecklades mitt intresse för denna målgrupp. Jag har lång erfarenhet av att arbeta på Vuxenhabiliteringen som kurator.

Jag söker Dig som har MMC och som vill dela med dig av dina erfarenheter och tankar om upplevelsen av hur kognitiva svårigheter påverkar din möjlighet att uppnå självbestämmande och delaktighet.

Det finns inte mycket forskning om vuxna personer som har MMC och deras upplevelse av hur kognitiva svårigheter påverkar hälsa och livskvalitet. Tidigare forskning visar att personer som har en funktionsnedsättning oftare av någon form av psykisk ohälsa. Förberedande inför vuxenlivet och hur det är att leva med MMC har det forskats mycket lite om.

Jag vill att denna forskning bidra med ökad kunskap och fortsatt forskning om hur personer som har MMC upplever sin situation. Dina erfarenheter är därför viktiga i studie. Genom att delta i studien bidrar du till att öka förståelsen, för hur det är leva med MMC. Studien följer vetenskapsrådets forskningsetiska principer. Du kan när som helst välja att avbryta din medverkan i studien utan att behöva motivera någon orsak. Ditt deltagande kommer att användas konfidentiellt, det vill säga att din berättelse endast kommer att användas till studien. Dina uppgifter kommer inte att kunna spåras, så att du förblir anonym. Jag vill träffa dig ca 1 -1.5 timmars intervju med fokus på dina upplevelser och erfarenheter.

Om du vill vara med i studien för att genomföra en intervju som handlar om dina upplevelser och erfarenheter eller har frågor är du välkommen att kontakta mig på: E-post: guskirsa@student.gu.se och eller så kan du ringa mig på telefonnummer: 0706-52 20 64.

Min handledare heter Jörgen Lundälv, docent i socialt arbete vid Institutionen för socialt arbete

Tack på förhand för din medverkan i studien.
Göteborg den 20 September 2011

Sabine Kirschard

Bilaga B

Samtyckeblankett gällande deltagande av intervjustudie

Härmed samtycker jag till att medverka i en intervjustudie inom ramen för mastersuppsats på Institutionen för socialt arbete av Sabine E Kirschard. Min handledare heter Jörgen Lundälv. Jag har tagit del av muntlig såväl som skriftlig dokumentation om studiens syfte och innehåll. Jag har också fått information om innebörden av mitt deltagande, att jag när som helst utan motivering kan avbryta min medverkan. Jag har också fått information om att de uppgifter som jag lämnar behandlas på ett sådant sätt att min identitet inte röjs. Jag har också getts möjlighet att få tillgång till studien när den är färdig.

.....
Datum och ort

.....
Namn

.....
Namnförtydligande

.....

Bilaga C

Intervjuguide

Inledande frågor

Hur gammal är du?

Vilket kön har du?

Hur bor du? (landsbygd, storstad, bostadsyta)

Beskriv din ekonomi?

Beskriv ditt civilstånd? (sambo, särbo, gift, singel)

Bakgrundsfrågor

Beskriv din ursprungsfamilj?

Hur skulle du vilja beskriva dina uppväxtförhållanden?

Vilket yrke har dina föräldrar?

Utbildning och arbete

Vilka utbildningar har du gått?

Vilken är din huvudsakliga sysselsättning?

Vilka framtidsvisioner har du?

Drömmar?

Förflyttning och tillgänglighet

Till och från arbetet? Inom arbetsplatsen?

Till och från utbildningen? Inom utbildningsplatsen?

Bostad?

Inre och yttre miljöer?

Drömmar?

Socialt nätverk och fritid

Vilka fritidsintressen har du?

Har din funktionsbegränsning påverkat ditt val av fritidsintressen?

Hur ser ditt sociala nätverk ut?

Hur din vänkrets ut?

Hur ser dina relationer ut till släkt, familj och vänner utifrån stöd och förståelse?

Viktiga personer i ditt nätverk?

Hur ser det sociala stödet ut?

Finns det personer i din omgivning som du kan tala med om allt?

Umgås du med andra personer som har en funktionsnedsättning?

Drömmar

Psykologiskt (känslomässigt)

Hur påverkar din funktionsnedsättning ditt vardagliga liv?

Hur ser du på din livssituation?

Hur beskriver du dig själv som person? Identitet och självkänsla?

Upplevelsen av kognitiva svårigheterna? Utifrån självbestämmande och delaktighet?

Hur påverkar de kognitiva svårigheterna hälsa och livskvalitet?

Hur yttrar sig dessa? När, var och i vilka situationer?
Har du accepterat att du har MMC?
Positiva och negativa erfarenheter och känslor i ditt liv?
Hur upplever du konsekvensen av din funktionsbegränsning?
Vilket bemötande har du fått från din omgivning?
Copingstrategier?
Drömmar?

Sexualitet och identitet

Sexuell debut och aktivitet?
Flickvän/ pojkvän/gay och eller transidentitet?
Drömmar?

Fysiskt (kroppsligt)

Hur påverkar din funktionsnedsättning dig i det vardagliga livet?
Möjligheter och begränsningar vilka erfarenheter har du gjort?
Vilket hjälpbehov har du från din omgivning?
Finns det situationer som du undviker på grund av din funktionsbegränsning?
Drömmar?

Livskvalitet och hälsa

Vad är livskvalitet för dig?
Vad är hälsa för dig?
Drömmar?

Övriga frågor

Frågor som du tycker att jag borde ha ställt men inte tagit upp

Bilaga. D

Schematisk analys översikt över huvudteman och subteman i studien

| Huvudtema | Subteman |
|---|---|
| 1. Intrapsykisk nivå | |
| 1.1 Psykisk och fysisk upplevelse av att ha MMC | Kunskap om diagnos och acceptans Beroende av andra och självständighet Självkänsla och självbild Läckage och skam Rädsla för närhet Ensamhet och isolering Smärtan som en ständig följeslagare Bristande ork och kognition Drömmar och visioner Hälsa och livskvalitet |
| 2. Interpersonella nivå | |
| 2.1 Familj och socialt nätverk | Stöd och uppmuntran Utsatt i relationen Drömmar |
| 2.2 Boende | Bostad |
| 2.3 Utbildning | Skolor Upplevelse av skoltiden Behov av stöd Drömmar |
| 2.4 Arbetsliv | Arbete På olika villkor Drömmar |
| 2.5 Fritid | Val av aktiviteter Vilja och förmåga till aktivitet Undvikande Drömmar |

| Huvudtema | Subteman |
|----------------------------|---|
| 2.6 Ekonomi | Lön Lönebidrag Aktivitetsersättning Sjukersättning |
| 3. Strukturell nivå | |
| 3.1 Tillgänglighet | Barriärer och möjligheter Inre och yttre miljöer Upplevelse av tillgängligheten i stan Drömmar |
| 3.2 Attityder | Omgivningens bemötande |

Bilaga E

Inverkan på delaktighet och självbestämmande (IPA-E) L / 0505 KSS/0608

Sibley A, Kersten P, Ward CD, White B, Mehta R, George S. Measuring autonomy in disabled people: Validation of a new scale in a UK population. *Clin Rehabil.* 2006 Sep;20(9):793-803.

Inledning:

I detta frågeformulär ställs ett antal frågor om dagliga aktiviteter. Syftet är att få **Din åsikt** om hur Ditt hälsotillstånd är i dag och hur Dina begränsningar **inverkar** på Ditt dagliga liv.

Allmänna råd:

Tänk på att det handlar om Din åsikt och Dina erfarenheter.
Inget svar är rätt eller fel.

Du besvarar frågorna genom att sätta ett kryss vid det svar Du väljer. Vid varje fråga kryssar du bara för ett svar. Om du tvekar på svaret, välj då det svar som ligger närmast din åsikt. Det är viktigt att du svarar på alla frågor.

Det tar ungefär 20 minuter att fylla i dessa frågor.

FRÅGORNA:

1. RÖRLIGHET

Först vill vi ställa ett antal frågor om rörlighet, dvs. din möjligheten att förflytta dig dit du vill och vara där du vill. I denna fråga handlar det framförallt om huruvida du själv kan bestämma vart du förflyttar dig och när du gör det.

1a/ Att förflytta mig i min egen bostad **vart/var** jag vill går:

- mycket bra**
- bra**
- ganska bra**
- ganska dåligt**
- dåligt**

1b/ Att förflytta mig i min egen bostad **när** jag vill går:

- mycket bra**

- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

1c/ Att besöka grannar, vänner och bekanta **när** jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

1d/ : Att göra utflykter eller en (semester)resa **så som** jag vill går :

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

1e/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller dina begränsningar är ett problem för din rörlighet inomhus och utomhus?

- inget problem
- i viss mån ett problem
- ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 1a -1e

2. PERSONLIGA BESTYR

Här följer nu några frågor om personliga bestyr. I dessa frågor handlar det om i vilken mån Du kan bestämma själv när du sköter dina bestyr eller får hjälp, och hur detta sker, även om du får hjälp.

2a/ Att tvätta sig, klä på sig och sköta personlig hygien **på det sätt** jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

2b/ Att tvätta sig, klä på sig och sköta personlig hygien **när** jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

2c/ Att lägga sig och att stiga upp *när* jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

2d/ Att gå på toaletten *när* jag vill det och tycker det är nödvändigt går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

2e/ Att bestämma *när* jag vill äta och dricka går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

2f/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller dina begränsningar är ett problem för dina personliga bestyr?

- inget problem
- i viss mån ett problem
- ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 2a -2f

3. AKTIVITETER HEMMA OCH ROLL I FAMILJEN

I varje familj har var och en vissa uppgifter och ansvarsområden. Det är vad som avses med roll i familjen.

Följande frågor handlar om Din roll i familjen och inverkan av Ditt hälsotillstånd. Det handlar åter om i vilken utsträckning du kan bestämma när och hur något skall ske även om du inte gör det själv, därför står ordet ”låta” i vissa frågor inom parantes.

3a/ Mitt bidrag till hushållsuppgifterna *så som* jag vill är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

3b/ Att (låta) utföra lätt hushållsarbete (laga mat, kaffe, te) *så som* jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

3c/ Att (låta) utföra tyngre hushållsarbete (t.ex. städning) *så som* jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

3d/ Att (låta) utföra hushållsuppgifter *när* jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

3e/ Att (låta) utföra småarbeteten och underhåll på hus och trädgård *så som* jag vill går:

- mycket bra**
- bra**
- ganska bra**
- ganska dåligt**
- dåligt**

3f/ Möjligheten att hemma spela den roll som tillkommer mig är

- mycket bra**
- bra**
- ganska bra**
- ganska dåligt**
- dåligt**

3g/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller dina begränsningar är ett problem för din roll i familjen eller i hushållet?

- inget problem**
- i viss mån ett problem**
- ett stort problem**

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 3a -3g

4. EKONOMISK SITUATION.

I denna fråga handlar det om hur ditt hälsotillstånd och dina begränsningar påverkar användandet av din inkomst.

4a/ Möjligheten att använda pengarna *så som* jag vill är:

- mycket bra**
- bra**
- ganska bra**
- ganska dåligt**
- dåligt**

4b/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller dina begränsningar är ett problem för din ekonomi?

- inget problem**
- i viss mån ett problem**
- ett stort problem**

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 4a -4b

5. ANVÄNDNING AV TIDEN OCH AVKOPPLING

Om du själv kan bestämma vad du vill göra på din (fri)tid, *när* du vill göra det eller *hur länge* är vad denna fråga handlar om.

5a/ Möjligheten att disponera min (fri)tid **så som jag vill är:**

- mycket bra**
- bra**
- ganska bra**
- ganska dåligt**
- dåligt**

5b/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller dina begränsningar är ett problem för hur du använder din tid och din fritid?

- inget problem**
- i viss mån ett problem**
- ett stort problem**

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 5a -5b

6. SOCIALA KONTAKTER

Följande frågor handlar om dina sociala kontakter.

Det kan vara så att dina sociala kontakter är annorlunda och förekommer mindre ofta på grund av ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar). I frågorna 6c och 6e talas det om ”respekt”. Med respekt menas den utsträckning i vilken du

behandlas korrekt och hövligt, som du under normala omständigheter har rätt antt vänta dig.

6a/ Möjligheten till ett **jämställt** samtal med mina närmaste är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

6b/ Umgänget med mina närmaste är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

6c/ Den respekt jag får av mina närmaste är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

6d/ Umgänget med människor jag känner mindre väl är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

6e/ Den respekt som jag får av människor jag känner mindre väl är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra

- ganska dåligt**
- dåligt**

På grund av ditt hälsotillstånd eller dina(a) begränsning(ar) kan fysisk intimitet, eller inledning av intimitet med annan vara förändrad.

6f/ Möjligheten till intimitet som jag vill är:

- mycket bra**
- bra**
- ganska bra**
- ganska dåligt**
- dåligt**

Det kan vara så att omfattningen med vilken du träffar andra människor förändras på grund av ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar).

6g/ Den omfattningen med vilken jag träffar andra människor är:

- mycket bra**
- bra**
- ganska bra**
- ganska dåligt**
- dåligt**

6h/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem för dina sociala kontakter?

- inget problem**
- i viss mån ett problem**
- ett stort problem**

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 6a -6h

7. YRKESVERKSAMHET.

Här följer några frågor om det arbete (betalt eller ofrivilligt arbete) som du nu utför. Om du för närvarande inte har något betalt arbete eller inte något frivilligt

arbete, fyll då i ”inte tillämpligt” och fortsätt med fråga 8. Om du inte arbetar men ändå har ett arbete ber vi dig ändå fylla i denna fråga.

7a/ Möjligheten att utföra just det arbete jag vill utföra är::

- mycket bra
 - bra
 - ganska bra
 - ganska dåligt
 - dåligt
- inte tillämpligt

7b/ Möjligheten att utföra mitt arbete just på det sätt som jag vill det skall utföras är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

7c/ Kontakten med arbetskamrater är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

7d/ Möjligheten att nå eller behålla den befattning som jag vill är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

7e/ Möjligheten att byta funktion eller arbetsgivare är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

7f/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem i ditt arbete?

- inget problem**
- i viss mån ett problem**
- ett stort problem**

8. UTBILDNING.

Denna fråga handlar om vilket inflytande ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) har på möjligheterna att (full)följa utbildning eller kurs som du vill. Om du inte vill gå en kurs eller utbildning fyll i ”inte tillämpligt”. Om du skulle vilja gå n utbildning men ditt hälsotillstånd förhindrar det, ber vi att du svarar i första kolumnen (mycket bra, bra, ganska bra, ganska dåligt, dåligt).

8a/ Möjligheten att (full)följa den utbildning eller kurs som jag vill är:

- mycket bra**
- bra**
- ganska bra**
- ganska dåligt**
- dåligt**
- inte tillämpligt**

8b/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem när det gäller att genomgå en utbildning?

- inget problem**
- i viss mån ett problem**
- ett stort problem**

9. HJÄLPA OCH STÖDJA ANDRA MÄNNISKOR.

9a/ Min möjlighet att hjälpa eller stötta andra människor är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

9b/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem när det gäller att hjälpa och stötta andra personer?

- inget problem
- i viss mån ett problem
- ett stort problem

Sammanfattande IPA frågor

10. I detta formulär har du fått svara på frågor som har att göra med effekterna av din hälsa eller funktionsnedsättning på ditt liv, såväl personliga som sociala aspekter. Om du tar hänsyn till alla delar, kan du säga om du för det mesta upplever att du har tillräcklig kontroll över ditt liv?

10. Mina möjligheter att leva det liv jag önskar är

- Mycket bra
- Bra
- Hyfsat
- Dåliga
- Mycket dåliga

(Eventuell) kommentar till svaren på frågan om kontroll över ditt liv

11. Vad skulle du säga är de 3 huvudproblemen orsakad av din hälsa eller funktionsnedsättning? (Vi tänker på de olika områdena i frågeformuläret: rörlighet, personliga bestyr, aktiviteter hemma och roll i familjen, ekonomisk situation, användning av tiden och avkoppling, sociala kontakter, yrkesverksamhet, utbildning, hjälpa och stödja andra människor)

1. _____

2. _____

3. _____

12. I detta frågeformulär har vi frågat dig många frågor om effekterna på av din hälsa och funktionsnedsättning på ditt liv, såväl personliga som sociala aspekter. Är det andra aspekter som du vill nämna, som vi inte har frågat dig om?

Det var sista frågan i formuläret. Kanske du har andra saker som är angelägna för dig. Om du har synpunkter kan du skriva dem här nedan eller på baksidan.

Tack för din medverkan !