

## På lika villkor? Hinder och möjligheter till livskvalitet och delaktighet för barn och unga med cerebral pares.

Martin Björklund

---

**Bakgrund:** Unga med funktionsnedsättning upplever sig ha sämre hälsa och är mer missnöjda med livet jämfört med andra ungdomar. Den grupp av funktionshindrade som skattar sin hälsa lägst är gruppen rörelsehindrade där cerebral pares (cp) är den vanligaste orsaken hos barn och unga. Dessa unga är ofta beroende av insatser från välfärdssystemet och från sin omgivning. Det är därför av största vikt att insatser ges på lika villkor och att deras egna upplevelser lyfts fram för att uppnå optimal hälsa, livskvalitet och delaktighet i samhället. Det finns endast sparsamt med forskning som ur ett genus- och mångfaldsperspektiv fokuserar på dessa områden när det gäller unga med funktionsnedsättning.

**Syfte:** Det övergripande syftet med projektet är att öka kunskapen om hur ungdomar med cerebral pares (cp) skattar sin delaktighet i fysioterapi och fysisk aktivitet och hur det i sin tur påverkar livskvalitet och delaktighet i livssituationer. Vi vill, med ett genus- och mångfaldsperspektiv, identifiera främjande och hindrande faktorer för att uppnå detta. Denna kunskap behöver vara en utgångspunkt för att skapa förbättrande åtgärder för unga med cp.

**Metod:** Befintligt forskningsbidrag gäller en intervjustudie och en nationell enkätstudie. Intervjustudien syftar till att fördjupa kunskapen om de tankar och upplevelser ungdomar med cp har när det gäller möjlighet till full delaktighet i samhället i allmänhet, och i fysisk aktivitet och skolidrott i synnerhet. De syftar också till att belysa ungdomarnas erfarenheter av fysioterapi genom livet, samt deras tankar om framtiden. Stort fokus ligger på vad ungdomarna anser är möjliggörande respektive begränsande för dem, samt vilka normer de ger uttryck för i sina berättelser, som främjar eller hindrar delaktighet på lika villkor. För detta syfte har en semi-strukturerad intervjuguide med teman utformats. Dessa innefattar fritidsaktivitet, skolidrott, fysioterapi samt delaktighet och normer. Intervjuerna spelas in, skrivs ut ordagrant och analyseras med hjälp av metoden kvalitativ innehållsanalys.

Enkätstudien var en nationell totalundersökning administrerad av SCB till samtliga ungdomar med cp i åldrarna 15-18 år (n=900), selekterade via Socialstyrelsens patientregister. Enkäten rörde livskvalitet och delaktighet i livssituationer (Cerebral Palsy Quality of Life-teen). Studien kompletteras med variabler från CPUP-registret och SCB-register om bl.a. fysisk aktivitet, grovmotorisk funktion, smärta, kön, födelseland och socioekonomi. Deltagande i fysisk aktivitet och fysioterapi och dess samband med livskvalitet analyseras med multivariabel regressionsanalys.

**Resultat:** Resultat: Intervju-data genererade temat Utsatthet, exkludering eller egenmakt. Ungdomarna upplevde ofta exkludering från skolidrott och fritidsaktivitet, mest relaterat till funktionalitet men också till genus. Skolidrotten beskrevs som otillräckligt anpassad. Fysioterapi beskrevs som krävande men var också uppskattad som ett kontinuerligt professionellt stöd. Känsla av egenmakt rapporterades när ungdomarna bemöttes med respekt och var inkluderade i beslut som rörde stöd inom fysioterapi och fysisk aktivitet. Enkäten resulterade i 149 svaranden. Analys och författande av artikel pågår.

**Konklusion/betydelse:** Konklusion/betydelse: Resultatet av intervjustudien belyser en utsatthet och social exkludering som begränsar ungdomarnas deltagande inom fr.a. skolidrotten. Adekvat stöd och att bli bemött med respekt upplevdes som avgörande för deltagande. Sammantaget pekar resultatet på behovet att för skolorganisation och lärarutbildning tydliggöra hur ungdomar med CP upplever situationen inom skolidrotten. Kunskap om ungdomarnas egna perspektiv kring begränsande och möjliggörande faktorer för aktivt deltagande är avgörande för effektiva förbättrande insatser.

### **Redovisning av resultat:**

Manuskript (Exposed, excluded or empowered: experiences of physiotherapy, physical leisure activity, and physical education among youth with cerebral palsy in Sweden) baserat på intervjustudien har skickats in till peer-review tidskriften Disability and Rehabilitation och är för närvarande under granskning. Enkätstudien befinner sig i analys och skrivfas. Submittering till vetenskaplig tidskrift under 2023. Båda studier kommer att ingå i Frida Degersteds avhandling med offentligt försvar den 9 juni 2023. Resultaten kommer också att presenteras på nationella och internationella konferenser, på nationellt forum för målgruppen unga med CP samt för vårdgivare inom svensk habilitering