

# **Stöd av likställda - en möjlighet till ömsesidigt stöd för ungdomar med muskelsjukdom**

**Utveckling av en enkät som mäter hur stöd av likställda  
påverkar den psykosociala funktionsförmågan**

Natalie Fagerholm

Annika Oldenburg

Examensarbete för sjukskötare och socionom (YH)-examen

Utbildningsprogrammen för vård och det sociala området

Åbo 2012



## **EXAMENSARBETE**

Författare: Natalie Fagerholm och Annika Oldenburg

Utbildningsprogram och ort: Vård och det sociala området

Inriktning/alternativ/Fördjupning:

Handledare: Hanna Linnell och Heli Vaartio-Rajalin

Titel: Stöd av likställda – en möjlighet till ömsesidigt stöd för ungdomar med muskelsjukdom. Utveckling av en enkät som mäter hur stöd av likställda påverkar den psykosociala funktionsförmågan.

---

Datum 26.9.2012

Sidantal 60

Bilagor 10

---

### **Sammanfattning**

Syftet med examensarbetet är att utveckla en mätare som mäter hur stöd av likställda påverkar den psykosociala funktionsförmågan hos ungdomar med muskelsjukdomar. Det är ett beställningsarbete av Muskelhandikappförbundet genom projektet T.A.G. i livet, och är ett mångprofessionellt pararbete. Arbetet är delvis en litteraturstudie som kartlägger begreppen psykosocial funktionsförmåga och stöd av likställda. Litteraturdelen redogör också för mätning av psykosocial funktionsförmåga. Ungdomars utveckling och speciellt kroniskt sjuka ungdomars behov av stöd har också tagits upp som en del av litteraturdelen, eftersom de är målgruppen för arbetet.

Stöd av likställda antas ha en positiv inverkan på den psykosociala funktionsförmågan. Mätaren har utvecklats i formen av en enkät i två delar som testas på en av Muskelhandikappförbundets anpassningskurser. Den första delen fungerar som en kartläggning av respondentens psykosociala funktionsförmåga och sociala nätverk, medan den andra delen mäter hur stöd av likställda påverkat den psykosociala funktionsförmågan under kursen. Enkäten mäter kursdeltagarnas upplevelser under kursen, och utgår från kursdeltagarnas egen bedömning av sin situation. Enkäten korrigeras efter testningen och även en manual till enkäten framställs. Enkätsvaren används för att revidera och förbättra enkäten. Enkätsvaren understöder delvis vår litteraturdel som visar att stöd av likställda har en positiv inverkan på den psykosociala funktionsförmågan. Enkätens möjligheter att ytterligare utvecklas och dess användningsmöjligheter diskuteras i slutet av arbetet.

---

Språk: Svenska Nyckelord: psykosocial funktionsförmåga, stöd av likställda, enkät, mätare, ungdomar, muskelsjukdomar.

---

## **BACHELOR'S THESIS**

Authors: Natalie Fagerholm and Annika Oldenburg  
Degree Programme: Health care and social services  
Specialization: nursing/social pedagogy  
Supervisors: Hanna Linnell and Heli Vaartio-Rajalin

Title: Peer support – a possibility to receive mutual support for adolescents with muscular diseases. A development of a measuring tool for the measurement of the effects of peer support on psychosocial functioning.

---

Date 26 September 2012    Number of pages 60    Appendices 10

---

### **Summary**

The aim of this thesis is to develop a measuring tool for the measurement of the effects of peer support on psychosocial functioning during courses arranged for adolescents with muscular diseases. The work has been commissioned by Lihastautiliitto and is a part of the project "T.A.G. I livet". It is a multiprofessional teamwork. The thesis consist of an compilation of theory relating to peer support and psychosocial functioning, also focusing on and adolescent development and on how to measure psychosocial functioning. The theory also focuses on adolescents with chronic illnesses and their need of social support.

Peer support seems to have a positive effect on psychosocial functioning, according to literature on the subject. The measuring tool was developed in the form of a survey that was tested during a course arranged by Lihastautiliitto. The survey was made into two parts. Part one is to be used before the course starts, as a mapping of the adolescents' psychosocial functioning and their social network. Part two is to be used after the course and it measures the effects of peer support on the psychosocial functioning, focusing on the experiences of the adolescents during the course. The survey was revised after the testing and a user's manual was also made. The received answers were only used to improve and revise the survey. The answers confirmed, in part, the assumption that peer support can have a positive effect on psychosocial functioning. The possibilities of further development of the survey and the using of it, is discussed at the end of the thesis.

---

Language: Swedish    Key words: psychosocial functioning, peer support, survey, measure, adolescents, muscular diseases

---

## Innehållsförteckning

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 1     | Inledning.....  | 1  |
| 1.1   | Kompetensområden.....   | 2  |
| 1.2   | Syfte och frågeställningar.....                                   | 3  |
| 1.3   | Litteraturöversikt och tidigare forskning.....                    | 4  |
| 1.4   | Metod.....  | 5  |
| 2     | Muskelsjukdomar.....  | 6  |
| 2.1   | Livskvalitet hos ungdomar med muskelsjukdom.....                  | 7  |
| 2.2   | Funktionshinder som en samhällelig fråga.....                     | 7  |
| 3     | Ungdomar och deras utveckling.....                                | 9  |
| 3.1   | Ungdomar med kronisk sjukdom.....                                 | 10 |
| 3.2   | Ungdomar och deras relationer till jämnåriga.....                 | 11 |
| 3.3   | Ungdomar och gemenskaper.....                                     | 13 |
| 4     | Stöd av likställda.....   | 14 |
| 4.1   | Självhjälpsgruppernas ursprung och utveckling.....                | 16 |
| 4.2   | Hur fungerar stöd av likställda?.....                             | 17 |
| 4.2.1 | Socialt stöd.....   | 18 |
| 4.2.2 | Stöd genom gemensam förståelse.....                               | 19 |
| 4.2.3 | Ömsesidigt stöd.....  | 21 |
| 4.2.4 | Stöd genom utbyte av information.....                             | 21 |
| 4.2.5 | Stöd genom skapandet av sociala relationer.....                   | 22 |
| 4.2.6 | Empowerment.....  | 22 |
| 4.2.7 | Könsaspekter gällande stöd av likställda.....                     | 24 |
| 4.2.8 | Negativa aspekter och problem.....                                | 24 |
| 4.3   | Behovet av stöd av likställda hos personer med muskelsjukdom..... | 25 |
| 5     | Psykosocial funktionsförmåga.....                                 | 26 |
| 5.1   | Psykisk funktionsförmåga.....                                     | 28 |
| 5.2   | Social funktionsförmåga.....                                      | 29 |
| 5.3   | Kognitiv funktionsförmåga.....                                    | 29 |
| 5.4   | Bedömning och mätning av den psykosociala funktionsförmågan.....  | 30 |
| 5.5   | Behov av psykosocialt stöd hos kroniskt sjuka ungdomar.....       | 32 |
| 6     | Arbetsprocessen.....  | 34 |
| 6.1   | Enkäten.....  | 35 |
| 6.2   | Testning av enkäten.....  | 37 |

|     |  |    |
|-----|--|----|
| 6.3 | Finslipning av enkäten .....                     | 39 |
| 6.4 | Enkätfrågornas förankring i litteraturdelen..... | 39 |
| 6.5 | Tillförlitlighet.....                            | 52 |
| 6.6 | Etik.....  | 54 |
| 6.7 | Hållbar utveckling.....                          | 54 |
| 7   | Slutdiskussion.....                              | 55 |

## Källförteckning

### Bilagor:

Bilaga 1. Arbetsprocess

Bilaga 2. Tankekarta 1

Bilaga 3. Tankekarta 2

Bilaga 4. Tankekarta 3

Bilaga 5. Tankekarta 4

Bilaga 6. Svensk enkät

Bilaga 7. Finsk enkät

Bilaga 8. Samtyckesblankett

Bilaga 9. Följebrev

Bilaga 10. Enkätmanual

# 1 Inledning

Syftet med vårt examensarbete är att utveckla en mätare som mäter hur stöd av likställda påverkar den psykosociala funktionsförmågan hos ungdomar med muskelsjukdomar. Det är ett beställningsarbete av Muskelhandikappförbundet genom projektet T.A.G. i livet.

Muskelhandikappförbundet är en riksomfattande organisation för muskelsjuka vars mål är att stöda sina medlemmar till ett aktivt och fullvärdigt liv. Muskelsjukdomar är en grupp av ovanliga, kroniska sjukdomar vars huvudsymptom är att musklerna gradvis försvagas. Det finns ca 10 000 personer med muskelsjukdom i Finland. (Lihastautiliitto 2009). Forskning visar att livskvaliteten hos personer med muskelsjukdomar försämras (Groothenus, de Boone & van der Kooi 2007, s. 5) när sjukdomen framskrider. På grund av detta är det viktigt att barn och unga med muskelsjukdomar får stöd som hjälper dem att upprätthålla sin psykosociala funktionsförmåga.

Muskelhandikappförbundet arrangerar anpassningskurser för ungdomar och vuxna samt deras familjer. Kursplanerare Saara Jokinen och verksamhetsledare Anne Heikkinen säger att de genom förfrågningar efter kursen har de upptäckt att många upplever stöd av likställda som en viktig del av kursen, men frågor har uppstått kring hur stödet fungerar under kurserna och exakt vad deras klienter får ut av stöd av likställda. (personlig kommunikation 8.2.2012)

Projektet T.A.G. i livet har som målsättning stöda personer i olika slags livssituationer till självständighet och funktionsförmåga genom resursförstärkande och rehabiliterande arbetssätt. Som ett av sina delmål har projektet för åren 2010-2012 att utveckla resursförstärkande och rehabiliterande arbetsformer. (Vaartio-Rajalin 2010). För att kunna utveckla serviceformer måste man kunna mäta effekten av dem, vilket är meningen med vår mätare.

Vi vill kunna ge Muskelhandikappförbundet ett verktyg som hjälper dem att se hur deras unga klienters psykosociala funktionsförmåga påverkas av stöd av likställda. Vi uppfattar, med stöd av vår teori, att stöd av likställda kan ha resursförstärkande effekter på ungdomar med muskelsjukdomar. Därför vill vi utveckla en mätare som kunde visa om och hur dessa ungdomars psykosociala funktionsförmåga påverkas av stöd av likställda. Eftersom stöd av likställda genom olika grupper och nätverk inom social- och hälsovårdsområdet blivit allt

vanligare i Finland (Nylund 2005, s. 196), ser vi det som en relevant del av vår bådas yrkeskompetens att fördjupa oss i hur stöd av likställda fungerar och hur det påverkar den psykosociala funktionsförmågan.

Vår mätare testades under sommaren 2012 på Muskelhandikappförbundets kurs *Lihastautisairastavien nuorten kurssi 13-17-vuotiaat*.

## 1.1 Kompetensområden

Till socionomens yrkeskompetens hör att arbeta för ett samhälle där alla skall ha samma möjligheter i livet, ett samhälle som är jämlikt och rättvist. Till detta hör att kunna identifiera och stöda de grupper och individer i samhället som inte har samma möjligheter som andra. För att kunna stöda personer med funktionshinder till ett självständigt och delaktigt liv i vårt samhälle behöver socionomen färdigheter i att utvärdera och utveckla arbetsmetoder, att kunna stärka individens sociala nätverk och färdigheter i att stöda personens egna resurser. I teoridelen av examensarbetet kommer stöd av likställdas roll som en del av resursförstärkande socialt arbete att kartläggas. Examensarbetets teoridel kommer också att förstärka Annika Oldenburgs kunskaper i det som kallas ”kritisk och delaktighetsfrämjande samhällsinriktad kompetens”. Hon vill fördjupa sina kunskaper i hur stöd av likställda påverkar den psykosociala funktionsförmågan hos individer men också hur samhällets strukturer och normalitetsuppfattningar påverkar funktionshindrades uppfattning av sig själva. Genom att få en förståelse för hur stöd av likställda uppfattas av funktionshindrade ungdomar kan Oldenburg bättre som socionom också arbeta för att främja deras intressen i samhället. (Socionomens kompetensområden 2010).

Socionomens roll i klientarbetet har gått från att ha varit den mera objektiva, rådgivande expertens till att vara mera klientcentrerad, där socionomen är en medvandrare som tillsammans med klienten försöker hitta nya vägar (Mäkinen & Raatikainen & Rahikka & Saarnio 2009, s. 141). Till den klientcentrerade synen hör att lyssna på klientens syn på sin egen situation och hur hon upplever sin tillvaro. Vår mätare skulle vara ett instrument som kunde ge mera insyn i hur muskelhandikappsförbundets klienter upplever stöd av likställda. För att kunna stöda ungdomar med muskelsjukdom att kunna delta så fullvärdigt som möjligt i samhället behöver servicen de får för detta ändamål genom Muskelhandikappsförbundet även utvärderas. Oldenburg ser detta arbete som en möjlighet att utveckla hennes kompetenser inom utvecklande och forskning.

Till sjukskötarens yrkeskompetenser hör bland annat: etiskt handlande, hälsofrämjandearbete, klinisk vård, handledning och undervisning, forskning och utveckling och samarbete. Detta arbete gör det möjligt för Natalie Fagerholm att arbeta etiskt, med tanke på tystnadsplikten gällande enkäten. Hon har även möjlighet att komplettera sin kunskap kring hälsofrämjandearbete, då hon har läst litteratur om socialtstöd, socialtnätverk, stöd av likställda, livskvalitet, psykosocial funktionsförmåga och hurdana risker dessa unga med kronisk sjukdom har att insjukna i till exempel depression. Genom detta arbete har Fagerholm möjlighet att utöka sin kliniska kunskap gällande muskelsjukdomar. Denna kunskap får hon utgående från litteratur kring muskelsjukdomar. Då syftet med mätaren, som framställs i detta arbete, är att den skall kunna användas hos Muskelhandikappförbundet, ser Fagerholm fram emot att introducera dem och därmed lära dem användningen av mätaren på konferensen. På så sätt skulle hon få handledning och undervisning med i arbetet. Med tanke på yrkeskompetensen, forskning och utveckling, får Fagerholm via detta arbete öva på denna kompetens. Eftersom detta arbete är ett samarbete så har hon möjlighet att förbättra sin samarbetsförmåga. Dessutom kommer hon att samarbeta inom gruppen i projektet -T.A.G. Då vår beställare är Muskelhandikappförbundet samarbetar Fagerholm även med dem. Detta arbete är även ett mångprofessionellt arbete, eftersom Oldenburg studerar till socionom YH och Fagerholm studerar till hälsovårdare. (Opetuministeriö 2006, s. 63-64)

## **1.2 Syfte och frågeställningar**

Syftet med vårt arbete är att utveckla en mätare som mäter hur stöd av likställda påverkar psykosocial funktionsförmåga. Muskelhandikappförbundet erbjuder olika slags aktiviteter och stöd för likställda, åt sina klienter. Meningen med denna mätare är att Muskelhandikappförbundet skall kunna utvärdera sina tjänster, att de ska kunna se om stöd av likställda har någon effekt på klienternas psykosociala funktionsförmåga.

För att kunna utveckla en mätare med detta ändamål undersöker vi begreppen psykosocial funktionsförmåga och stöd av likställda. Eftersom vår målgrupp är ungdomar undersöker vi också ungdomars livssituation, också med tanke på hur det är att vara en ungdom med kronisk sjukdom. Vilka möjligheter finns att mäta psykosocial funktionsförmåga? Hur påverkar stöd av likställda människor i allmänhet, men också ungdomar med kronisk sjukdom?



### 1.3 Litteraturöversikt och tidigare forskning

Vi har sökt litteratur ur Novias bibliotek, ur databasen Ebsco, Google scholar, databasen Arto, databasen SweMed+, Medic och terveysportti. Sökningarna i Novias bibliotek och i Ebsco gav bästa resultat (se tabell 1 nedan). I Novias bibliotek har vi sökt med olika blandningar av sökorden: ”rehabilitering”, ”ungdom/unga”, ”ungdomsutveckling”, ”nätverksarbete”, ”socialt stöd”, ”psykosocialt arbete” ”psykosocialt stöd”, ”kamratstöd”, ”patientstöd”, ”referensgrupper”, ”funktionshinder”, ”kronisk sjukdom”, ”livskvalitet”, ”forskningsmetodik”, ”skapa mätare”, ”etik”, ”hållbar utveckling”. På finska har vi använt oss av: ”kuntoutus”, ”nuoret / nuori”, ”nuoren kehitys”, ”sosiaalinen tuki”, ”psykososiaalinen työ”, ”psykososiaalinen tuki”, ”pitkäaikaissairaus”, ”elämänlaatu”, ”vertaistuki”. På engelska har vi använt oss av orden: ”rehabilitation”, ”adolescence”, ”development”, ”social support”, ”psychosocial support”, ”disability”, ”chronic illness”, ”quality of life”, ”peer support”, ”peer groups”.

Tabell 1. Litteratursökningstabell

| <b>SÖK ORD:</b>                      | <b>DATABAS:</b> | <b>AVGRÄNSNINGAR:</b>               | <b>TRÄFFAR:</b> | <b>ANVÄNDA ARTIKLAR:</b> |
|--------------------------------------|-----------------|-------------------------------------|-----------------|--------------------------|
| Pitkäaikaissairaus, Nuori            | Medic           | Fulltext, 2005- 2012                | 15              | 1                        |
| Quality of life, Chronic, Adolescent | Ebsco, CINAHL   | Fulltext, 2005 -2012, peer reviewed | 2               | 1                        |
| Muscular dystrophys, Quality of life | Ebsco, CINAHL   | Fulltext, 2005 -2012, peer reviewed | 7               | 1                        |

Begränsningarna gjordes med tanke på att vissa träffar inte var artiklar eller inte fans tillgängliga. Vissa artiklar berörde familjen, andra sjukdomar eller hur det är att leva med en muskelsjukdom som vuxen. Dessa tog vi inte med eftersom vi ansåg att det inte hör till det vi kommer att mäta.

Stora delar av litteraturen har hittats via annan litteratur, som referenser. En del av litteraturen har också hittats genom manuell sökning i Noviabibliotekets hyllor.

I litteraturdelen som behandlar psykosocial funktionsförmåga har vi utgått från bland annat ett projekt som heter TOIMIA. TOIMIA- projektet startades år 2007 och har en databas där

man kan hitta information om funktionsförmågor, mätning och utvärdering av olika funktionsförmågor på en nationell nivå. Det var Social- och hälsovårdsministeriet som var koordinator för projektet tills Institutet för hälsa och välfärd tog över projektet år 2010. Många andra aktörer inom forskning och kliniskt arbete har varit med och utveckla detta projekt till exempel; Folkpensionsanstalten, Finlands kommunförbund, Kommunernas pensionsförsäkring och Arbetshälsoinstitutet Syftena med TOIMIA är att förbättra utvärderingen och mätningen av funktionsförmåga på ett konsekvent sätt samt att göra en enhetlig terminologi som kan användas inom begreppet funktionsförmåga. (TOIMIA 2012)

För litteraturen kring stöd av likställda har vi utgått mycket ifrån Irja Mikkonens licentiatavhandling från 2009 som behandlar upplevelser av stöd av likställda hos kroniskt sjuka, *Sairastuneen vertaistuki*. Genom hennes källor hittade vi mycket material. Också Magnus Karlssons bok *Självhjälpsgrupper* har varit viktig för teoridelen. Stöd av likställda behandlas i litteraturdelen på en allmän nivå, men då vi tagit exempel ur forskning har vi försökt att begränsa oss till forskning som behandlar stöd av likställda och kroniskt sjukdom eller stöd av likställda och personer med funktionshinder, för att relatera till vår målgrupp.

## 1.4 Metod

Vi har gjort en allmän litteraturstudie (litteraturoversikt) kring området hur stöd av likställda påverkar den psykosocial funktionsförmåga hos unga med muskelsjukdom. Vi beslöt oss att göra en allmän litteraturstudie eftersom forskningsprocessen startar med en allmän litteraturstudie. En allmän litteraturstudie kan göras då man enbart vill göra en beskrivande bakgrund som motiverar till det som görs i arbetet. Det är det vi gjort i vårt arbete. (Forsberg & Wengström 2008, s. 29)

Förutom att vi gjort en litteraturoversikt har vi också analyserat vår litteratur för att kunna utveckla vår mätare. Arbetet med enkäten har inneburit en noggrann analys av de begrepp som är centrala för psykosocial funktionsförmåga och stöd av likställda. Att hitta de centrala begreppen och operationalisera dem har legat som grund för utvecklandet av enkäten.

I arbetet med enkäten har vi använt oss av enkätmetodiklitteratur. Vi har inte gjort en enkätundersökning, utan endast utvecklat en enkät. Enkäten har testats, resultaten av testningen används endast för att förbättra mätaren.

## 2 Muskelsjukdomar

Muskelsjukdomar eller myopatier som de också kallas, är sjukdomar som orsakar att skelettmuskulaturen atrofieras och försämras. De är sällsynta neuromuskulära sjukdomar, som kännetecknas av progressiv försämring och muskelatrofi. Förlamning är ingen muskelsjukdom utan en nervsystemssjukdom, där musklerna är friska men får inga kommandon från det centrala nervsystemet. (Lihastautiliitto 2009; Mustajoki 2010).

Enligt Grootenhuis, Boone och Van der Kooi (2007, s. 1) är muskelsjukdomar kroniska sjukdomar som ger uttryck i progressiv muskelsvaghet som leder till minskade aktiviteter och delaktighet. Då en muskelsjukdom fortskrider blir rörelse svårare, hjälpredskap och stöd av andra nödvändigt och behovet av hjälp växer i samband med att sjukdomen fortskrider. Muskelsjukdomar fortskrider långsamt och i allmänhet påverkas inte livslängden, men det finns även muskelsjukdomar som fortskrider snabbt och förkortar livslängden, ibland kraftigt (t.ex. ALS, SMA I, II och Duchennes muskeldystrofi). Muskelsjukdomar är av naturen kroniska. Olika typer av neuromuskulära sjukdomar uppstår vanligen hos barn, ungdomar och vuxna i arbetsför ålder. De flesta muskelsjukdomar är ärftliga. Samma diagnos kan ha helt olika i svårighetsgrad, även inom samma familj, allt från milda till svåra funktionshinder. Neuromuskulära sjukdomar brukar inte påverka det intellektuella eller den mentala prestationen. I Finland lider cirka 10. 000 personer av någon form av neuromuskulär sjukdom. (Lihastautiliitto 2009).

Det finns många olika muskelsjukdomar, till exempel inflammatoriska muskelsjukdomar (myosit), myastenia gravis och ärftliga muskelsjukdomar. Inflammatorisk muskelsjukdom är vanligtvis en autoimmun-baserad sjukdom där kroppen bildar antikroppar mot komponenter i muskelcellen. Vanligen gör sjukdomen sin debut i 50-70 års ålder, men sjukdomen kan också förekomma hos yngre människor. Symtomet är muskelsvaghet symmetriskt på båda sidor. Myastenia gravis är här också en autoimmun grund. Antikropparna utvecklas mot muskelns nerver i nervcellen och strukturerna mellan muskeln och nerverna. Som ett resultat, är nervimpulsen till muskelcellen svag. I Finland inträffar cirka 60 fall per år. Symtomet har varierande grad av muskel svaghet. Symtomet uppträder i allmänhet i vissa muskelgrupper. Symtomen kan ganska effektivt lindras med vissa mediciner. Ärftliga muskelsjukdomar, det finns flera dussin, alla är sällsynta. Muskelsymtomen börjar oftast i barndomen, och varierar kraftigt beroende på vilken ärftlig sjukdom det är frågan om. Ärftliga muskelsjukdomar kan vara allvarliga och leda till för tidig död. (Mustajoki 2010).

## 2.1 Livskvalitet hos ungdomar med muskelsjukdom

Livskvalitet är ett begrepp som används vardagligt, men det finns ingen universell definition av begreppet. Att dela in livskvalitet i fem kategorier (social, ekonomisk, fysisk, filosofisk och etnisk) är ett förslag på den universella definitionen. Men denna definition har fallit, eftersom hälsa har blivit ett centralt begrepp inom livskvalitet. (Hermerén 2012). Taylor, Gibbson och Franck (2008, s. 1823) säger att definitionen av livskvalitet i samband med ungdomar borde omformuleras, eftersom tidigare definitioner är gjorda utgående från vuxna och deras behov. Detta innebär att ungdomarnas utveckling, stöd av likställda eller familjen inte tagits i beaktande.

Hälsorelaterad livskvalitet hos unga med kronisk sjukdom är subjektiv, mångdimensionell och dynamisk. Den hälsorelaterade livskvaliteten hos den unga är unik och inkluderar individens fysiska, psykologiska och sociala funktion. Den hälsorelaterade livskvaliteten är inte enbart beroende av individens utvecklingsstadium, utan även sjukdomens utveckling/bana. Detta innebär att uppnå mål och ambitioner trots begränsningar på grund av behandling eller dålig hälsa. (Taylor 2008, s. 1831).

I en undersökning gjord av Grootenhuis, Boone och Van der Kooi (2007, s. 5) framkom att barn med muskelsjukdomar har sämre hälsorelaterad livskvalitet inom motoriska färdigheter och klarar sig sämre självständigt, jämfört med åldersrelaterade friska individer. Detta kan förklaras av muskelsjukdomens karaktär. Det fram kom även i undersökningen att barn med muskelsjukdom har sämre social förmåga och emotionell förmåga i samband med hälsorelaterad livskvalitet, jämfört med åldersrelaterade friska individer.

## 2.2 Funktionshinder som en samhällelig fråga

Att vara funktionshindrad på grund av sjukdom innebär att leva i ett samhälle som ofta ser en som ”annorlunda” och rentav ”onormal”. Traditionellt har funktionshinder setts som en individuell tragedi, som något som beror på individen själv, eller hennes livshistoria. En äldre uppfattning har varit att funktionshinder är ett straff av högre makter för ett syndigt beteende. Överlag ses funktionshinder som något icke-önskvärt, ett ”fel” på individen som påverkar hennes fullvärdiga deltagande i samhället och beror på hennes egen dåliga tur. (Vehmas 2008, s.43)

Uppfattningen om funktionshinder som något som beror på individen själv och hennes livshistoria, som format vår bild av funktionshindrade, kommer till stor del via den medicinska synen på funktionshinder. Interventioner har också traditionellt fokuserat på individen, man har velat bota, förbättra funktionshindrade och rentav också förhindra funktionshindrade från att födas. Man ser ofta på funktionshinder som något som förhindrar individens möjligheter att delta fullvärdigt i samhället. (Vehmas 2008, s. 43-44)

För politiskt aktiva funktionshindrade och de som forskar om funktionshinder är det individcentrerade sättet att se på funktionshinder något som rentav förstärker synen på funktionshindrade som onormala, och det förstärker fördomar och diskriminering. De ser funktionshinder som ett problem för samhället i sig, eftersom vi har ett samhälle som inte tar i beaktande att alla medborgare är olika och har olika behov. Samhället byggs efter den stora massans behov och det gör att funktionshindrade och andra minoriteter inte har samma möjligheter att vara delaktiga. (Vehmas 2008, s. 43)

Funktionshinder kan ses som något icke-önskvärt eftersom man traditionellt tolkar att funktionshinder ger individen begränsade möjligheter. Men i viss mån är alla människors möjligheter alltid begränsade. Vi uppfattar det som normalt att kunna t.ex. gå och springa, men det beror bara på att de flesta av oss kan det. Vi föds alla med vissa begränsningar på grund av kulturen och samhället vi växer upp i. Våra möjligheter är alltid begränsade, så det är inte något specifikt just för funktionshindrade. Det är alltid riskfyllt att *värdera* vems liv som är bättre, mera värt, än någon annans på basen av hur majoritetsbefolkningen lever. (Vehmas 2008, s. 45-46)

Alla individer är en del av samhället och funktionshinder kan ses inte bara som något tillhörande individen utan också som ett socialt fenomen som kommer sig av att vårt samhälle i första hand tar i beaktande majoritetsbefolkningens behov (Vehmas 2008, s. 43).

I Finland har vi lagar som skyddar funktionshindrades rättigheter, främst Lag om service och stöd på grund av handikapp 1987/380. Lagen har som syfte att främja funktionshindrades möjligheter att på lika villkor som alla andra kunna delta i samhället och att undanröja hinder som kan uppstå. Lagen definierar bland annat vilken slags service kommunerna är skyldiga att ordna (§ 8) och vad för slags ekonomiskt stöd den funktionshindrade är berättigad till (§ 9).

Ungdomar med rörelsehinder påpekar, enligt Ann Morén Sjöholm (2001, s. 118) att de är och vill vara lika som andra ungdomar i sin egen ålder. För att kunna uppnå detta måste de ändå definieras som ”olika” så att de kunde få tillgång till de tjänster och specialservice de behöver. De flesta hade upplevelser av mobbning eller av att känna sig osynliga i bagaget. Ändå upplever de sig i stort sätt nöjda med sitt liv och ser framemot framtiden. Morén Sjöholm (2001, s. 123) beskriver ungdomar med rörelsehinder som både lika och olika andra ungdomar. De är en del av samhället och måste leva med alla dess normalitetsvärderingar och förväntningar.

### **3 Ungdomar och deras utveckling**

Aalberg och Siimes menar (enligt Makkonen & Pynnönen 2007, s. 226) att ungdomsåren börjar vid 12 år och slutar vid 22 år. En 12 åring är mycket olik en 22 åring. Den individuella utvecklingen kan vara mycket stor hos ungdomar i samma åldersgrupp. Detta beror bland annat på att puberteten startar i olika tidpunkter för olika människor. Med en grov definition är ungdomsåren en period då man inte ännu är vuxen men inte längre är barn. (Hwang 2011, s. 297).

Ungdomsåren och puberteten är omtumlande år för den unga. Enligt Aalberg och Siimes (enligt Makkonen & Pynnönen 2007, s. 226) inträffar puberteten i början av ungdomsåren och räcker två till fem år. Vid varje steg finns det specifika biologiska, psykologiska och sociala särdrag. På några år skall ungdomen utvecklas psykiskt, fysiskt och socialt till en vuxen. Man kan säga att den fysiska utvecklingen börjar då puberteten börjar och slutar då tillväxtpurten upphör. Då man talar om den psykiska utvecklingen kan startpunkten vara då ungdomen frigör sig från sina föräldrar och slutpunkten kan vara då ungdomen uppnått en självständig identitet. Den fysiska utvecklingen hos en pojke i tonåren räcker i medeltal tre och ett halvt år, medan den psykiska utvecklingen pågår hälften längre. Flickors fysiska utveckling i tonåren räcker fyra år i medeltal, medan den psykiska utvecklingen tar längre. Aalberg och Siimes menar (enligt Makkonen & Pynnönen 2007, s. 225) att den fysiska tillväxten och den ökade hormonutsöndringen, som är relaterade till pubertetens början, stör ungdomens psykiska balans. (Hwang 2011, s. 297; Mannerheimin lastensuojeluliito)

Under ungdomsåren utvecklas det abstrakta tänkandet. Ungdomen lär sig att föreställa sig alternativ, tänka hypotetiskt, tänka på sitt eget tänkande samt tänka utanför ramar och gränser. Med andra ord lär sig ungdomen att föreställa sig alternativ även till sådant som inte händer just nu och till sådant som de ännu inte har erfarenhet av. Då ungdomen blir

äldre får hon annorlunda förmågor att bearbeta information, lagra den och använda den. Antagligen är det den förbättrade minneskapaciteten som gör att skillnaden mellan en nioåring och en sextonåring är så stor. Detta gäller främst arbetsminnet. Det förbättrade arbetsminnet ligger även som grund i det hypotetiska tänkande. Ungdomen har nu även flera strategier som hon kan använda för att lösa problem. Dessa strategier är, planering, tänka på sitt eget tänkande, minnesknep, strukturering av information samt tumregler. (Hwang 2011, s. 305-306)

En ungdom med funktionshinder kan behöva extra stöd för att klara av ungdomstidens utvecklingsutmaningar. Tillräckligt mycket stöd från omgivningen, utan att för den skull hindra ungdomen från att utveckla ett självständigt jag, är nödvändigt. Om funktions-skadan eller sjukdomen uppkommer just under ungdomstiden behöver man extra stöd för att anpassa sig till den nya situationen. Viktigt är också de sociala kontakterna, att man har tillräckligt kontakter med jämnåriga. (Musikka-Siirtola 2001, s. 118)

### **3.1 Ungdomar med kronisk sjukdom**

Den unga med en kronisk sjukdom möter samma ungdoms och utvecklingsrelaterade utmaningar som en friska jämnårig individ. (Makkonen & Pynnönen 2007, s. 225). Även en lindrig somatisk sjukdom påverkar överraskande mycket den unga individen. Många av hoten kretsar kring ungdomens utvecklingsprocess: ens egen kropp fungerar inte, samt osäkerheten att finna optimal hälsa skapar ångest. Ungdomen kan, på nytt, utveckla ett olämpligt beroende av föräldrar och assistent då hon blivit diagnostiserad med en kronisk sjukdom. Dessutom kan förhållandet mellan jämnåriga bli svårare, då olikheterna och erfarenheterna blir olika, på grund av den kroniska sjukdomen. (Makkonen 2009). Den kroniska sjukdomen och ungdomens utveckling påverkar varandra ömsesidigt. Sjukdomen påverkar på ungdomens fysiska och psykiska utveckling, samtidigt påverkar ungdomsårens utveckling på sjukdomen och dess vård. (Makkonen & Pynnönen 2007, s. 226).

Sjukdomen och ungdomens psykologiska utveckling inverkar på hur den unga upplever sig själv och hur han kan ta hand om sig själv. (Makkonen & Pynnönen 2007, s. 226). Många kroniska sjukdomar orsakar tillväxthämning och försenad pubertet. Ett barn kan oftast först i tonåren uppfatta sjukdomens verkliga natur. Till exempel hur sjukdomen påverkar den fysiska funktionsförmågan, val av yrke eller familjeplaner. (Makkonen 2009). Då en ungdom lider av en somatisk sjukdom, som en muskelsjukdom, finns det ökad risk för psykosociala problem hos den unga.

Ungdomen blir tvungen att anpassa sig till återkommande vårdåtgärder, eventuellt bestående mediciner och svåra funktionshinder. Utgående från den psykiska anpassning till en kronisk sjukdom, kan ungdomen känna obehag då hon blir tvungen att medge sjukdomens utsträckning och att den blivit alltmer aktiv. Om den psykiska anpassningen inte fullbordas, kan ungdomen få psykiska reaktioner som anpassningssvårigheter eller depression. Dessa psykiska reaktioner kan försvåra ungdomens svaga förmåga att analysera sjukdomsrelaterade frågor och ungdomens oförmåga att kunna förutse. En ungdom med kronisk sjukdom är nödvändigtvis inte psykiskt sjuk fast hon upplever ångest, gråter, är nedstämd eller gör uppror mot vården av sin sjukdom. (Makkonen 2009).

Då sjukdomen har sin debut i själva tonåren kan det orsaka stora utvecklingsutmaningar, eftersom vid denna ålder skall den unga bryta sig lös från föräldrar vända sig till vänner. Även den sexuella utvecklingen är ofullständig. En kronisk sjukdom kan försvåra utvecklingen på dessa områden. En kronisk sjukdom som har sin debut i de sena ungdomsåren, orsakar minst turbulens, om den unges identitet och självförtroende har utvecklats åldersrelaterat. I detta skede riktar sig den unges bekymmer till hur sjukdomen kommer att påverka skolan och yrket, samt parrelation i framtiden och hur det kommer att gå att leva självständigt. (Makkonen & Pynnönen 2007, s. 229).

### **3.2 Ungdomar och deras relationer till jämnåriga**

Under ungdomstiden blir relationerna till kamraterna allt viktigare för den unga. Tidigare har föräldrarna haft den viktigaste rollen, som modeller och bollplank då det gäller identitetsutvecklingen, men nu blir det alltmer vännerna som får denna roll. I kamratgrupperna får den unga nya möjligheter att pröva på olika sätt att vara, att experimentera med olika roller och stilar. Relationerna till vännerna blir också djupare i ungdomsåren. Under barndomen formades vänskapsband främst genom gemensamma intressen men under ungdomstiden blir det allt viktigare med lojalitet och intimitet i vänskapsrelationerna. Det blir viktigt för den unga att hitta någon att dela sina tankar och känslor med, någon man kan lita på. Relationerna till vännerna stöder den unga i att hitta sin egen identitet och gör den emotionella separationen från föräldrarna lättare. (Hwang & Nilsson 2011, s. 318)

Barn och ungas relationer till jämnåriga har under de senaste årtiondena varit föremål för ökat intresse inom forskningen. Tidigare har man starkt betonat barnets relation till föräldrarna när det kommer till barnets identitetsutveckling, men nuförtiden vet man att



barnets relationer till jämnåriga spelar en stor roll för barnets utveckling och framtid. Då man talar om ”jämnåriga” (på engelska ”peer relations” och finska ”vertaissuhteet”) menar man inte nödvändigtvis just barn som är i precis samma ålder, utan barn eller unga som är på ungefär samma sociala, kognitiva och emotionella utvecklingsnivå. (Salmivalli 2005, s. 15)

Salmivalli (2005) skriver i sin bok *Kaverien kanssa vertaissuhteet ja sosiaalinen kehitys* utförligt om hur barns och ungas utveckling påverkas av relationer till jämnåriga. Hon menar att man kan undersöka relationer från olika perspektiv. Barnets sociala ställning i gruppen kan vara ett perspektiv, där man granskar popularitet på en gruppnivå och hur det inverkar på barnet. Ett annat perspektiv är vänskapsperspektivet, där man granskar barnets relation till en viss person eller personer. I stora drag menar Salmivalli att en måttlig popularitet och ens några goda vänskapsrelationer ger barnet en upplevelse av att tillhöra en viss grupp, att höra hemma någonstans.

När det gäller ungdomar har forskningen varit ganska centrerad kring det ”gruppsyck” (peer pressure) de utsätts för och vilka slags negativa beteenden detta gruppsyck leder till (Allen & Antonishak 2008, s. 141). Det gäller ändå att också se de positiva effekter som ungdomar får genom sina relationer till jämnåriga. Det mesta av det gruppsyck som ungdomar utsätts och utsätter varandra för är positivt i den bemärkelsen att det sätter gränserna för vad som är normalt, accepterat beteende. En del av ungdomar kan genom gruppsyck bli pressade att göra till exempel kriminella handlingar, då kan det gälla ungdomar som känner sig isolerade och utstötta från det vuxna samhället. En inkludering av dessa ungdomar i samhället och att ge dem en känsla av sammanhang kunde vara ett sätt att avlägsna många problem. Gruppsyck i sig är inte problemet utan formen det tar, vilka värderingar som omfattas av ungdomarna. (Allen & Antonishak 2008, s. 157)

Genom relationer till jämnåriga lär sig barnet/ungdomen sociala förmågor, att kompromissa, att ta plats i gruppen, ledarskap och samtidigt formas barnets jag-bild i samspel med andra. Om barnet ständigt blir bortstött av gruppen och inte heller har några nära vänner blir risken större för att barnet också har sociala problem i framtiden. Ett barn som inte får ta del av den sociala träning, som att vara en del av gruppen innebär, lär sig inte heller i samma utsträckning social kompetens. (Salmivalli 2005, s. 32-33).

### 3.3 Ungdomar och gemenskaper

Nuförtiden är ungdomars gemenskaper väldigt varierade. De mer traditionella gemenskaperna som familjen, klassen och bostadsområdet finns kvar men man rör sig också mer och mer i virtuella sfärer, som på diskussionsforum på nätet och i sociala medier. Att höra till en gemenskap, oavsett om den är verklig eller virtuell, är alltid ett sätt för den unga att bygga upp sin egen identitet i relation till andra människor. (Korkiamäki 2008, s. 173-174)

Traditionellt har man inom socialpedagogiken betonat gemenskapernas betydelse för individens identitetsutveckling. Alla individer har ansetts naturligt höra till en gemenskap som är ”god” och nödvändig. (Eriksson 2004, s.71). Enligt Natorp är det endast genom att tillhöra en mänsklig gemenskap som människan kan bli en människa. Att tänka etiskt kan ses som att tänka på sig själv som en människa, en del av mänskligheten. (Eriksson 2004, s. 77)

Den traditionella uppfattningen om individen finner ett ”hem”, en identitet genom gemenskapen i samhället (Eriksson 2004, s. 83) håller på att ifrågasättas. Vi lever i en postmodern värld där inte gemenskaper har samma trygga roll som tidigare. Olika forskare menar istället att den postmoderna människans identitet är mera flyktig och flytande. Vi har större möjligheter att välja vilka gemenskaper vi vill tillhöra, och den friheten har blivit viktig. Individualitet och *identitet* definierar vilka vi är. Därmed måste det också finnas en större förståelse för att människor är olika och alla vill vi inte tillhöra majoritetens gemenskap. (Eriksson 2004, s. 92-96)

Att tillhöra en gemenskap är ändå viktigt för ungdomar. Riikka Korkiamäki, som undersökt ungdomars upplevelse av sin vardag och tillhörighet i olika gemenskaper genom texter som ungdomar skrivit, konstaterar att dagens ungdomar tillhör många olika gemenskaper och rör sig mellan dessa på ett smidigt sätt. Hon skriver att ungdomars gemenskaper lever i konstant förändring, gemenskaperna är mera öppna och flexibla och mindre statiska och konstanta. Korkiamäki menar att man inte kan se ungas gemenskaper som enbart positiva eller negativa i sig utan att de unga bygger sin identitet genom att ständigt förhandla bland positiva och negativa element i sina gemenskaper. (Korkiamäki 2008, s. 189-192).

## 4 Stöd av likställda

”Stöd av likställda” är troligen en översättning från finskans *vertaistuki*, vi stötte på den benämningen i Irja Mikkonens översatta abstrakt i hennes avhandling *Sairastuneen vertaistuki* (2009). Sökningar på Google avslöjade att ”stöd av likställda” används åtminstone av olika organisationer som Invalidförbundet rf (Invalidförbundet rf), Hjärnskadeförbundet rf (Hjärnskadeförbundet rf) och Finlands MS-förbund rf (Finlands MS-förbund rf). På svenskt håll talar man om *självhjälpsgrupper*, vilket kändes främmande att använda i vår text eftersom det inte direkt är en självhjälpsgrupp vi ska utveckla vår mätare för, utan för att mäta det stöd som fås under en anpassningskurs. *Kamratstöd* är också ett uttryck som används ibland på svenska, men det är en aning missvisande då det stöd som ges genom stöd av likställda inte behöver vara stöd av just *kamrater*. Självhjälpsgrupper fungerar ändå just genom stöd för likställda så vi anser att de ändå är relevanta att undersöka för vårt arbete. Vi bestämde oss för att i vårt arbete använda begreppet stöd av likställda eftersom vi tyckte att det är den bästa översättningen av finskans *vertaistuki* som vi kunde hitta.

På finska används *vertaistuki*, *vertaisryhmä* och *oma-apuryhmä* ibland synonymt i våra källor, ibland görs det skillnader mellan begreppen. *Oma-apuryhmä* börjar vara ett föråldrat begrepp, som inte fastnat i det finska språket. Nuförtiden används *vertaisryhmä* och *vertaistukiryhmä* (Nylund 2005, s. 198). *Oma-apuryhmä* kommer från engelskans *self-help groups*. På engelska används också *peer support* för stöd av likställda (Wilska-Seemer 2005, s. 256).

Självhjälp, socialt stöd och ömsesidig hjälp har genom tiderna varit något som alla människor sökt genom sina nära relationer, speciellt inom familjen och släkten. Stöd av likställda kan bli viktigt för en då man inte upplever att man får det stöd man behöver av vänner, familjen eller professionella hjälpare. Stöd av likställda kan kort sägas vara ömsesidigt stöd som fås av personer som delar någon personlig erfarenhet. (Nylund 1999, s. 116).

Grupper som samlats kring ett gemensamt problem, eller ett gemensamt livsskede kallas självhjälpsgrupper (*oma-apuryhmä*). Deltagarna i gruppen har ett behov av att dela sina erfarenheter med andra och tillsammans kunna hitta lösningar eller underlätta problemen man har (Nylund 1996, s. 194). Självhjälpsgrupper kan vara svåra att definiera, men ett sätt att göra det är genom att de är 1. begränsade i storlek, 2. träffas regelbundet, 3. har ett

gemensamt problem och 4. att gruppen hanterar problemet genom ömsesidigt stöd (Karlsson 2006, s. 59).

Stöd av likställda kan uppstå spontant i olika slags relationer, till exempel mellan vänner, arbetskamrater eller grannar då de plötsligt befinner sig i samma livssituation. Nätverk av likställda kan uppstå på internet eller till exempel bland mammor vid sandlådan (Nylund 2005, s. 203). Alla grupper som delar något gemensamt räknas ändå inte vara grupper som ger stöd av likställda. Susanna Hyväri (2005, s. 215) menar att det finns en viss skillnad mellan referensgrupper (vertaisryhmä) och självhjälsgrupper (vertaistukiryhmä). Hon menar att referensgrupper är ett bredare begrepp som omfattar grupper som uppstår bland personer i samma ålder, arbete eller bland personer som delar samma livsstil. När det gäller självhjälsgrupper menar hon att det är just den ömsesidiga hjälpen och stödet som är fokuset och målet för gruppen. Stöd av likställda innebär delandet av motgångar i livet, som sjukdom, förluster och andra krävande livsskeden (Hyväri 2005, s. 214).

För att stöd av likställda skall uppstå krävs inte bara att en person berättar om sina erfarenheter för en passivt mottagande publik (gruppen). Stöd av likställda ges och fås genom att *dela erfarenheter*. Gruppen skall bli ett utrymme för social interaktion där alla är med om att forma en gemensam berättelse (Hyväri 2005, s. 225). Stöd av likställda kan ses som en form av eller underbegrepp till socialt stöd (Mikkonen 2009, s. 34-35; Jantunen 2008, s. 21-23).

Stöd av likställda ges i olika sammanhang, men viktigt blir det för människor som är i livssituationer som är svåra och svårförstådda för andra än sådana som själv upplevt situationen i fråga. Marianne Nylund har kartlagt självhjälsgrupper i Finland under mitten av nittiotalet och delat in dem i åtta kategorier efter ”problem” eller ”intresse”:

1. Grupper för arbetslösa och skuldsatta
2. Grupper för närstående (innefattar bl.a. närståendevårdare, närstående till kriminella, personer som förlorat någon närstående, föräldrar till utvecklingsstörda)
3. Grupper för personer med psykosociala sjukdomar (till exempel depression, panikstörning)
4. Grupper för personer med beroendeproblematik (till exempel AA)

5. Grupper med familj- eller relationstematik (till exempel mammagrupper, frånskilda)
6. Grupper för personer med somatiska sjukdomar
7. Kvinnogrupper (till exempel kvinnor i klimakteriet, kvinnor med beroendeproblematik)
8. Träffpunkter (Här räknas in grupper vars tema var mera oklart eller och som var mera lösa i sin organisering och träffades oregelbundet) (Nylund 1996, s. 198-201)

#### **4.1 Självhjälpsgruppernas ursprung och utveckling**

Även om självhjälpsgrupper är svåra att definiera finns det olika idétraditioner som bidragit till deras utveckling och utbredning inom västvärlden. Karlsson (2006, s. 37-46) betonar 1800-talets socialistiska utopister som Charles Fourier (1772-1837) och Robert Owen (1771-1858), samt Peter Kropotkin (1842-1921). Dessa tre visionärer betonar kollektivet, kraften i att de svaga och utsatta i samhället går samman. Kropotkin betonar människan som likställd och förespråkar *inbördes hjälp*, dvs. att de är de individer som klarar sig bäst i samhället som lever i sammanhang som ger ömsesidigt skydd. Karlsson (2006, s. 46-47) menar också att olika fackföreningar, ”friendly societies” samt konsumentföreningar och medborgarrättsrörelser som sökt social förändring genom kollektivt agerande varit viktiga för självhjälpsgruppernas utveckling.

Nylund (1996, s. 195-197) skriver också att självhjälpsgruppernas utveckling kan ses som en del av medborgarrättsrörelsernas utveckling, som till exempel fredsrörelsen eller kvinnorrättsrörelsen. Även om ömsesidigt stöd alltid funnits människor emellan menar hon att industrialismen och urbaniseringen under 1800-talet gjorde att det stöd och den trygghet som individen fick av sin familj och samhället minskade. Arbetare och immigranter bildade egna föreningar och sammanslutningar som erbjöd både ekonomiskt och socialt skydd. Också i Finland blev ömsesidig ekonomisk hjälp bland arbetare vanlig under slutet av 1800-talet då man inte längre ville förlita sig på välgörenhet. Arbetare gick samman och bildade hjälpkassor som garanti för ekonomiskt stöd. Som en av de första egentliga självhjälpsgrupperna lyfter Karlsson (2006, s. 48) fram Anonyma Alkoholister, som bildades i slutet av 1930-talet.

Karlsson skriver också att principen om *hjälp till självhjälp* också har spelat en stor roll inom utveckling av filantropi och socialt arbete i Sverige, och har påverkat hur man förstår ”självhjälp”. Principen om hjälp till självhjälp betonar att det är viktigt att hjälpa en individ just så mycket att han/hon kan hjälpa sig själv. (Karlsson 2006, s. 52)

Självhjälpsgrupper kan uppkomma som reaktion på förändringar som försvagar samhällets möjligheter att hjälpa individen. I Finland blev självhjälpsgrupper allt vanligare under 1990-talet, vilket kan tänkas hänga ihop med den ekonomiska regression som rådde (Hyväri 2005, s. 216; Nylund 1996, s. 203).

Även om man kan tolka det som att självhjälpsgrupper uppkommit som en slags ”protest” mot den professionella hjälp som samhället erbjuder (Nylund 1996 s. 204), har stöd av likställda sällan organiserats helt åtskilt från samhällets välfärdsservice. I Finland och Norden har dessutom välfärdssamhället haft en stark roll när det gäller att organisera social service. Stöd av likställda i Finland organiseras idag både av den offentliga och den tredje sektorn, där professionella, ”halvprofessionella” och lekmän arbetar tillsammans (Hyväri 2005 s. 217). Nylund (2005, s. 203) konstaterar också att social- och hälsovårdsbranschens organisationer varit aktiva initiativtagare till självhjälpsgrupper i Finland.

Stöd av likställda fås nuförtiden inte bara genom grupper som träffas i det verkliga livet. Internet har också blivit en allt mer framträdande forum för stöd av likställda. Internet erbjuder möjligheter att delta i diskussioner anonymt och flera personer kan delta. Då träffar ordnas i det verkliga livet har inte alla möjlighet att delta p.g.a. sjukdom, avstånd eller livssituation. Internet ger ett forum för stöd av likställda som inte i lika stor grad begränsas av dessa problem. (Nylund 2005, s. 201)

## **4.2 Hur fungerar stöd av likställda?**

Positiva effekter och erfarenheter av stöd av likställda går att finna i många källor som behandlar och undersöker fenomenet. Karlsson (2006, s. 10-12) skriver att ett flertal studier på området har visat att självhjälpsgrupper är minst lika ”effektiva” som professionellt ledda terapigrupper, även om han ser det som problematiskt att kunna mäta effekten av stöd av likställda i självhjälpsgrupper. Nylund (1999, s. 130) och Mikkonen (2009, s. 179) betonar också att stöd av likställda inte kan ersättas av experthjälp utifrån, det är en unik form av stöd och hjälp. Hur fungerar då stöd av likställda? Vilka effekter har stöd av likställda och på vilket sätt upplever sig individer och grupper ”bli hjälpta” genom

stöd av likställda? I detta kapitel kommer vi att kartlägga på vilket sätt man kan förstå dynamiken bakom stöd av likställda med hjälp av vår litteratur. Underrubrikerna representerar olika centrala aspekter av stöd av likställda som vi kommit fram till genom våra källor.

#### 4.2.1 Socialt stöd

Som redan nämdes i kapitel 4 kan man se på stöd av likställda som en form av socialt stöd. Irja Mikkonen (2009) har i sin doktorsavhandling *Sairastuneen vertaistuki*, behandlat stöd av likställda som ett underbegrepp till socialt stöd och så har också Eila Jantunen (2008) i sin licentiatavhandling *Osalliseksi tuleminen – masentuneiden vertaistukea jäsentävä substantiivinen teoria*.

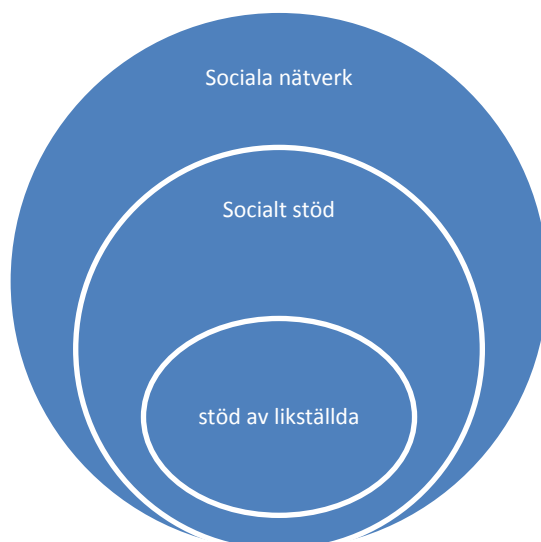
Mikkonen (2009, s. 34) skriver att socialt stöd är något som människor delar inom sina sociala nätverk. En individs sociala nätverk omfattar alla sociala kontakter som individen har. Det betyder inte att man får socialt stöd från alla sina sociala kontakter. Till en persons sociala nätverk kan sägas höra alla de personer hon samverkar med i sitt liv på alla olika plan: arbete, fritid, familjen, vänner, professionella hjälpare och myndigheter. Grundantagandet bakom nätverksarbete som en del av socialt arbete är att människan är en social varelse som behöver andra människor för att skapa en identitet och mening i sitt liv. (Forsberg & Wallmark 2002, s. 13-18)

Anna Metteri och Tuula Haukka-Wacklin (2008) förklarar i sin text *Sosiaalinen tuki kuntoutuksen ytimessä* vad de menar med socialt stöd. Även om begreppet har undersökts från flera olika synvinklar finns det ingen klar definition på socialt stöd. Begreppet upplevs som svårt att definiera eftersom det innehåller en så starkt subjektiv dimension. I de flesta definitioner ses det som viktigt att betona att socialt stöd ses som centralt när det kommer till individens identitetsutveckling och till att klara av förändringar och krissituationer i livet. Möjligheterna att få socialt stöd upplevs vara en viktig hälsoresurs. (Metteri & Haukka-Wacklin 2008, s. 55)

Petri Kinnunen (1999, s. 103) menar också att socialt stöd hänger tätt ihop med individens möjligheter att klara av förändringar. Han menar att socialt stöd är människornas, när samhällets och det offentliga systemets praktiker vars mål är att trygga individens välfärd och livskontroll.

Socialt stöd är något som sker mellan människor i nära interaktion med varandra. Det kan vara fråga om vänner, släkt, arbetskamrater eller också professionella. Tillgängligheten av socialt stöd kan påverka hur vi klarar av svåra situationer. Det viktiga är att vi vet att hjälp och stöd finns att få när vi behöver det. Den vetenskapen hjälper oss att stressa mindre och vi känner oss mindre sårbara i utmanande livssituationer. Socialt stöd kan vara andligt stöd, som uppskattning, att bry sig om, lita på eller lyssna. Det kan också vara ”värderingsstöd” (arviointituki) som att förstärka, ge feedback eller jämlikhet. Socialt stöd kan också vara konkret stöd i form av till exempel pengar eller material. (Metteri & Haukka-Wacklin 2008, s. 35)

Mikkonen (2009, s. 34) har genom en figur (figur 1) synliggjort hur hon tänker att socialt stöd hänger ihop med stöd av likställda. Hon visar här hur stöd av likställda kan ses som ett underbegrepp till socialt stöd, som sker inom sociala nätverk.



Figur 1. Den sociala miljön runt stöd av likställda enligt Mikkonens (2009) modell.

#### 4.2.2 Stöd genom gemensam förståelse

Nylund (1999, s. 126; Nylund 2005, s. 204) betonar att stöd av likställda inom självhjälpsgrupper skapar *erfarenhetsbaserad kunskap* (kokemuksellinen tieto). Deltagarna i grupperna samlas för att tala om sina svåra situationer med personer som talar ”samma språk”. I gruppen kan man tala öppet om sin situation utan att vara rädd för att åhörarna blir ångestfyllda, vilket ofta händer då man talar med släkt och vänner. Nylund menar att även om man i grupperna betonar vikten av att bli expert på sitt eget liv, vill man också samarbeta med professionella för att kunna ta del av deras kunskap. Hon skriver att även om det i internationell forskning har kommit fram att det finns en slags tävling mellan



självhjälpsgruppernas erfarenhetsbaserade kunskap och professionellas expertkunskap verkar detta inte stämma överens med finska förhållanden. (Nylund 1999, s. 126-127)

Mikkonen (1996, s. 222) betonar också hur viktigt det är att bli förstådd och dela erfarenheter i självhjälpsgrupper för personer med muskelsjukdomen ALS. En utomstående hjälpare har svårt att förstå allt det som en insjuknad eller funktionshindrad måste kämpa med. Mikkonen betonar att kunna dela gemensamma erfarenheter som en av de mest centrala orsakerna till att personerna hon intervjuat anslutit sig till självhjälpsgruppen (Mikkonen 1996, s. 224).

En av utgångspunkterna för en självhjälpsgrupp är att deltagarna har ett gemensamt problem (Karlsson 2006, s. 63) För att stöd av likställda skall uppstå betonar Karlsson (2006, s. 86-88) att det är viktigt att deltagarna har en gemensam erfarenhet som kan skapa den speciella förståelse som många vittnar om att uppstår i självhjälpsgrupper. Det är en sak att bara *veta* att det finns andra som är i samma situation som en själv, en annan sak är att *uppleva* det. Karlsson menar att det i självhjälpsgrupper uppstår en förståelse inte bara för det som sägs, utan också för det som *inte* sägs högt. Alla i gruppen har en helhetsbild och en förståelse av situationen som inte behöver kläs i ord. Då man känner sig förstådd känner man sig också *normal*, vilket är något som Karlsson menar att deltagare i självhjälpsgrupper ofta inte känner sig ute i samhället, eftersom de ofta bara ses som lika med sitt ”problem”.

Gemensam förståelse för sin situation genom stöd av likställda kan ge upphov till olika saker. Hyväri (2005, s. 220-223) skriver om hur hon undersökt, genom att använda narrativa metoder, hur klienter inom mental- och missbruksvården genom stöd av likställda gestaltar sina patientberättelser och hur dessa berättelser fått kollektiva och politiska dimensioner. Hon menar att ”klientskapet” kan vara en negativ identitet hos många, att det blir en stämpel som man inte kan ta till sig, men inte heller bli av med. Genom stöd av likställda kan man genom en gemensam bearbetning av erfarenheter komma att bli av med skammen som man bär, och i stället ta till sig sin livshistoria med alla dess händelser och göra den till en del av en själv, sin identitet. Gruppen kan tillsammans bearbeta vad man varit med om utan att utomstående ”experter” berättar för dem vilka de är och vad som är ”fel” på dem och hur de bör göra för att rätta dessa fel. Självhjälpsgrupper kan ge värdefull feedback och kunskap till professionella om hur välfärdssystemen fungerar.

### 4.2.3 Ömsesidigt stöd

En viktig aspekt av stöd av likställda är att stödet man får i gruppen är också något man ger till andra. Stödet kan vara materiellt eller emotionellt, även om det emotionella stödet ofta betonas. I någon mån skall alla i en självhjälpsgrupp vara både hjälptagare och hjälpgivare, även om alla inte behöver bidra med lika mycket eller på samma gång. (Karlsson 2006, s. 89-91)

Karlsson (2006, s. 67-68) refererar Frank Reissman som 1965 skrivit en artikel om ömsesidigt stöd och hur det oftast är hjälparen som blir mest "hjälpt" av att hjälpa andra. Detta fenomen kallar Reissman *The Helper Therapy Principle*. Reissman menar att den som hjälper andra 1. definierar sig själv som friskare/bättre, 2. strukturerar sin egen situation genom att strukturera andras och 3. känner sig mera meningsfull och betydelsefull. (Karlsson 2006, s. 67-68)

Osjälviskt beteende, altruism har konstaterats ha ett samband med förbättrad hälsa hos vuxna, och kan även ha ett samband med välmående hos ungdomar (Schwartz, Keyl, Marcum & Bode 2008, s. 431-448).

### 4.2.4 Stöd genom utbyte av information

Stöd av likställda fungerar också genom att konkret utbyta information om till exempel hjälpmedel, mediciner, bidragsansökningar och annat praktiskt. Deltagarna har möjligheter att bygga upp ett gemensamt kontaktnät och kan ge tips och råd till varandra angående problemsituationer. Kunskapsbasen i gruppen blir en källa som alla kan dra nytta av, även om det också kan ställa till med problem. Om personer börjar ansluta sig till självhjälpsgruppen bara för att ta del av information som gruppen har kan det leda till att det finns en stor del passiva deltagare som bara utnyttjar gruppens resurser. (Karlsson 2006, s. 92-93)

Mikkonen (1996, s. 224) betonar också behovet av sakinformation som en av de viktigaste orsakerna att ansluta sig till en självhjälpsgrupp. I gruppen vet man hur och när det lönar sig att söka olika stödformer och hur det lönar sig att uttrycka sig i till exempel hjälpmedelsansökningar för att så snabbt som möjligt få hjälp. Att känna till sina egna rättigheter i servicesystemet är viktigt, eftersom man inte annars kan söka den hjälp man är berättigad till. I gruppen kan man dela erfarenheter så att alla inte behöver göra samma misstag i till exempel ansökningsprocesser. (Mikkonen 1996, s. 221, 223)

Professionella kan uppleva det som frustrerande att till exempel en grupp patienter ”pratade ihop sig” om någon specifik ny behandlingsmetod och tillsammans börjar kräva att få just den. Det är ändå viktigt att professionella samarbetar och drar nytta av den erfarenhetsbaserade kunskap som finns i självhjälpgrupper. Med hjälp av stöd från andra kan varje individ hävda sin uppfattning och det ökar rättssäkerheten. (Karlsson 2006, s. 94)

Nylund (1999, s. 130-131) betonar också betydelsen av att professionella och klienter delar expertkunskap och erfarenhetsbaserad kunskap eftersom ingendera kan ersätta den andra.

#### **4.2.5 Stöd genom skapandet av sociala relationer**

Karlsson (2006, s. 95-96) skriver att man inte bör glömma bort självhjälpgruppens betydelse för att skapa vänskapsband mellan deltagarna. Han menar att gruppen är en slags *fristad* för medlemmarna, där alla får umgås otvunget, utan att någon måste känna sig onormal. Då blir det också lättare att kunna tala om andra saker, som inte rör ens gemensamma ”problem”. Gruppen kan bli en grogrund för djupa sociala relationer.

Hyväri (2005, s. 215) skriver också att stöd av likställda inte behöver uppfattas som bara att handla om att hantera särskilda kriser utan att dit *också* hör skapandet av gemenskap och vänskapsrelationer. Mikkonen (2009, s. 154) menar också att vänskap och nya sociala kontakter är något som många av de personer hon undersökt har fått ut av stöd av likställda. Många vittnar om att deras liv kunde ha varit mycket mer ensamt och isolerat utan att det stöd de fått via stöd av likställda.

#### **4.2.6 Empowerment**

Nylund (2005, s. 198) skriver att den internationella forskningen kring stöd av likställda på 2000-talet har fokuserat på värden, möten, delaktighet, påverkan, interaktion, empowerment och gemenskap. Empowerment nämns som ett mål eller resultat av stöd av likställda i några inhemska forskningarna som här presenteras.

Empowerment som begrepp har rötter i medborgarrättsrörelser, i självhjälp (self-help) och har kommit att bli en metod i socialt arbete. Empowerment kan ses som förtryckta gruppers och individers sätt att ta kontroll över sina egna liv, både på egen hand och genom stöd av professionella. Empowerment är inte bara att ”vinna” över de som förtrycker en utan också att ändra på de rådande maktstrukturerna. (Adams 2003, s. 8-9)

Empowerment kan också ses som en aspekt av resursförstärkande rehabiliteringsarbete. Genom att fokusera på individens egna förmågor och resurser istället för problemen ger man klienten en upplevelse av kompetens och handlingsförmåga, man helt enkelt ökar klientens makt över sitt liv. (Kettunen m.fl. 2005, s. 102)

Kati Wilska-Seemer (2005, s. 225) presenterar i en artikel på vilket sätt empowerment (voimaantumisen) som mål för de självhjälpgrupper hon undersökt har nåtts, vad empowerment har betytt för deltagarna och hur gruppen har stött sina deltagaren mot empowerment. Självhjälpgrupperna hon undersökt har bildats på initiativ av Invalidförbundet för funktionshindrade kvinnor. Målen som de hade för självhjälpgrupperna (som Wilska-Seemer kopplar ihop med empowerment) var att lära sig från andras erfarenheter, få stöd, få konkreta råd och instruktioner, sätta igång nya tankesätt, främja självförtroendet, självkänndomen och det egna orkandet (Wilska-Seemer 2005, s. 269-270)

Wilska-Seemer beskriver hur stöd av likställda haft en stärkande inverkan på de deltagande kvinnornas identitet som kvinnor och funktionshindrade, att de fått bättre självförtroende och lärt sig att se sitt funktionshinder som en källa för styrka och som en del av sig själva. I gruppen hade man också fått ny kunskap, nya bekanta och vänner. Kvinnorna hade också blivit mera medvetna om andra sorters funktionshinder (eftersom deltagarna i grupperna alla hade olika funktionshinder), lärt sig att stå upp för sig själva och kände att de lärt sig att förstå sin situation som funktionshindrad kvinna bättre. (Wilska-Seemer 2005, s. 262-266)

Eila Jantunen (2008) har undersökt hur stöd av likställda påverkar patienter med depression. Hon beskriver i sin undersökning den inre processen som deltagarna går igenom då de söker sig till självhjälpgruppen och på vilket sätt de blir hjälpta av stöd av likställda. Hon menar att det centrala i grupperna har varit känslan av att vara *delaktig*. Att bli delaktig innebär en process av att komma utifrån och känna att man inte har kontakt med någon till att ta kontakt med andra och bli en del av gruppen. I den växelverkan som sker i gruppen blir individen en del av en gemenskap som ger styrka, och så småningom en medvandrare till de andra i gruppen. Den inre styrkan beskrivs som att hitta en plats för sina egna upplevelser och att kunna lita på sina möjligheter. Jantunen menar att denna process av att bli delaktig leder till empowerment. (Jantunen 2008, s. 74)

#### **4.2.7 Könsaspekter gällande stöd av likställda**

Det finns studier som visar att kvinnor oftare än män deltar i självhjälpgrupper, även om det inte finns några heltäckande forskningsresultat som skulle bevisa detta. Karlsson menar att det finns en allmän uppfattning om att självhjälpgrupper är mera passande för kvinnor och att denna uppfattning beror på vår uppfattning av hurdana kvinnor och män är. Man tänker sig att kvinnors gemenskap bygger på samtal, delandet av erfarenheter och ömsesidig bekräftelse. Män kan känna sig obekväma med att dela med sig av sitt inre liv på detta sätt. (Karlsson 2006, s. 176-178)

Självhjälpgrupper har kommit att betyda mycket för utsatta grupper i samhället. Det kan tänkas att kvinnor känner sig hemma i självhjälpgrupper eftersom de traditionellt haft en svagare ställning i samhället och kan behöva utrymmen för att formulera sin situation och bli förstådda. Karlsson menar att kvinnors behov kanske ännu också förbises i större utsträckning än män inom vård- och stödsystemen, vilket kan leda till att kvinnor i större grad än män söker stöd utanför dessa system. (Karlsson 2006, s. 180-182)

Carolyn Schwartz, Penelope Keyl, John Marcum och Rita Bode (2008) har undersökt hur ungdomars hälsa och välbefinnande påverkas av hjälpande av andra. De menar att det finns skillnader i hur hjälpande av andra påverkar tonåriga flickor och pojkar. De skriver att flickor ofta känner en högre press på sig att hjälpa till i hemmet, vilket gör att de kan uppleva stress om de inte gör det. Pojkar upplever inte samma stress av att inte hjälpa till i hemmet, men upplever välbefinnande av att hjälpa till. De skriver också att pojkarna i deras studie mera helhetsmässigt verkar dra nytta av att hjälpa andra. Även om flickorna blev positivt påverkade av att hjälpa andra hade det inte en effekt på deras självacceptans. (Schwartz, Keyl, Marcum & Bode 2008, s. 445)

#### **4.2.8 Negativa aspekter och problem**

Det finns en hel del positiva aspekter av stöd av likställda, men det finns också problem som kan uppstå i självhjälpgrupper. Karlsson (2006, s. 110-111) menar att det förutom praktiska problem beroende på gruppens storlek kan uppstå problem om inte gruppmedlemmarna kommer överens, att de inte hittar ett ”gemensamt problem” att tackla, utan att gruppmedlemmarnas livssituationer helt enkelt är för olika. Eftersom självhjälpgrupper bygger mycket på diskussioner kan det också bli svårt för mindre verbala gruppmedlemmar att känna sig likvärdiga i gruppen. (Karlsson 2006, s.110-111)

Det finns några negativa uppfattningar om vad som kan hända i självhjälsgrupper. En av de vanligaste uppfattningarna är att deltagarna endast ”äftar” sina problem i gruppen, och att deltagarna därmed blir fast i sina problem istället för att komma vidare. Karlsson (2006, s. 111) hävdar att det inte finns studier som stöder detta påstående, men att deltagare i självhjälsgrupper ofta hävdar att gruppen blir viktig för en lång tid. Det finns också en uppfattning som är vanlig inom till exempel AA och i sorgegrupper att man mera än att komma över sitt problem lär sig att leva med det. (Karlsson 2006, s. 111)

De som inte upplever stöd av likställda som givande eller meningsfullt går inte med i grupper eller söker sig överhuvudtaget inte till självhjälsgrupper. Dessa personers åsikter kommer därför sällan med i forskningar (Karlsson 2006, s. 111.) Mikkonen (2009, s. 114-117) skriver att hon stött på olika slags orsaker till att välja bort stöd av likställda i sitt forskningsmaterial. En del vill inte bli ”stämplade” som funktionshindrade, andra har praktiska hinder som har att göra med ekonomi eller geografiska avstånd. En del tycker att de inte vill träffa andra som är sjuka, och en del tycker att de inte har något att ge andra. (Mikkonen 2009, s. 114-117)

### **4.3 Behovet av stöd av likställda hos personer med muskelsjukdom**

En allvarlig sjukdom kan ändra på tillvaron på många olika sätt. Den kan påverka ens funktionsförmåga som helhet, och också ens utkomst. Ens status i samhället ändras och ens möjligheter att verka i samhället kan försämrats. Sjukdomen är en kris, inte bara för den som drabbas utom hela familjen. (Mikkonen 2009, s. 98-99). Diagonen leder till frågor om hur livet skall gå vidare och hur andra lever med sjukdomen. Man vill ha klarhet i livssituationen och information. (Mikkonen 2009, s. 105)

Sanna Kalmari (2009) har skrivit sitt examensarbete som socionom om vardagen och de sociala nätverken hos familjer där det finns barn som har en muskelsjukdom. Hennes undersökning fokuserar mera på föräldrarna i familjen och deras behov av stöd av likställda men hon skriver också lite om barnen. Föräldrarna som hon intervjuat upplevde att stöd av likställda var väldigt viktigt för deras barn, även om de inte själva upplevde att stöd av likställda var viktigt för dem själva. En del av föräldrarna upplevde bland annat att det var viktigt för barnet att få se också vuxna personer som har en muskelsjukdom, att det var viktigt för barnet att se någon som var en modell av vad han/hon själv kunde bli som vuxen. De barn som går i specialskola får ganska naturligt stöd av likställda via skollivet, medan olika kurser och specialtillfällen ordnade av t.ex. Muskelhandikappförbundet blir

viktigare för de barn som går i vanlig skola. Som Kalmari ser det så förverkligas stödet av likställda för barnen genom olika slags aktiviteter mera än genom organiserade diskussioner. (Kalmari 2009, s. 56-58).

Saara Jokinen som är kursplanerare på Muskelhandikappförbundet, har genom feedbackförfrågningar fått reda på att många av de ungdomar som deltagit i Muskelhandikappförbundets anpassningskurser betonar just stöd av likställda (i olika former) som en orsak till att delta i kurserna. De flesta anser också att de fått detta stöd under kurserna. Det verkar ändå som att kontakterna mellan deltagarna efter kurserna varit få, vilket verkar visa på att stödet man upplever under kursen inte fortsätter efter kursens slut. (Personlig kommunikation 8.2.2012).

Anpassningskurser beskrivs på FPA:s hemsida som rehabiliteringskurser för olika sjukdomsgrupper, där det övergripande målet är att förbättra den psykiska, fysiska och sociala funktionsförmågan. På kurserna har man gruppaktiviteter och får stöd från personer i samma situation. (FPA, 2010).

I sin broschyr för sina kurser året 2012 betonar Muskelhandikappförbundet också kursernas funktion som källa för information (om sjukdomarna, behandling, rehabilitering, forskning och sociala tjänster), men också ”kamratstöd” och möjlighet till stimulans och nya krafter. För ungdomskursernas del betonas stödandet av funktionsförmågan, interaktion, livskontroll och självständighetsutveckling, samt stöd av likställda. (Lihastautiliiton kurssit 2012).

Saara Jokinen beskriver liksom Kalmari (2009, s. 58) stödet av likställda som händer på kurserna som något som inte bara händer genom organiserad diskussion utan också genom olika slags aktiviteter och genom fritiden under kurserna (personlig kommunikation 2.4.2012).

## **5 Psykosocial funktionsförmåga**

Människan kan ses som en helhet bestående av tre olika delar: en fysisk, en psykisk och en social. En förändring på ett område av funktionsförmågan påverkar även de andra områdena, skriver Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä och Ihalainen (2005, 20) i sin bok *Modern rehabilitering – en resurs*. De menar att man grovt taget kan beskriva den psykosociala funktionsförmågan som en förmåga att:

- klara av situationer i vardagen och omsorgsuppgifter
- stå i växelverkan med andra människor och upprätthålla sociala relationer.
- lösa problemsituationer i det vanliga livet
- fungera i den egna livsmiljön och omvärlden

(Kettunen m.fl. 2005, 56)

En människa med god psykosocial funktionsförmåga har en naturlig växelverkan med sitt sociala nätverk och klarar sig bra i olika sociala miljöer. Hon är delaktig i samhället och känner till och kan tillgodota sig av sina samhällsliga rättigheter och skyldigheter. För en människa som klarar av vardagen på egen hand är det inte svårt att uppleva att hon är en självständig individ. Personer som har funktionshinder eller kroniska sjukdomar måste däremot vänja sig med att de i viss mån är beroende av hjälp av andra. Problem med funktionsförmågan återspeglas i människans förmåga att fungera socialt och vara en aktiv del i samhället. (Kettunen m.fl. 2005, s. 56-57)

Kettunen m.fl. (2005, s. 59-76) beskriver den psykosociala funktionsförmågan ur olika perspektiv. De skriver att psykosocial funktionsförmåga hänger ihop med utformandet av människans identitet, som en del av individens psykiska hälsa. På samma sätt som identiteten formas och omformas den psykosociala funktionsförmågan genom hela livet, både genom värderingar, normer, livsstil och genom kriser i livet som kan vara vanliga utvecklingskriser eller traumatiska kriser. Psykisk hälsa kan ses som välbefinnande, och att ha välfungerande och mångsidiga självregleringsmetoder. (Kettunen m.fl. 2005, s. 62-71)

Arbetet är en viktig del av människans delaktighet i samhället, som strukturerar hennes vardag och binder henne till en gemenskap och med en livsstil som betraktas som ”normal” i samhället. I Finland har arbetet traditionellt varit väldigt viktigt för människans känsla av att vara normal, och arbetslöshet har traditionellt setts vara något som beror på individen själv, inte på samhället. Arbetslöshet kan inverka negativt på självkänslan. Den som är arbetslös kan betrakta sig själv som misslyckad samhällsmedlem, som onyttig och obehövlig. Risken för utslagning är stor för de långtidsarbetslösa, och utslagning kan ses som motsats till god psykosocial funktionsförmåga. (Kettunen m.fl. 2005, s. 71-76)

Psykosocial funktionsförmåga kan också ses som livshantering. Kettunen refererar Aaron Antonovsky, som använder begreppet koherens då han beskriver människans känsla av sammanhang i livet. Med koherens menar han människans tillit till att livet har en struktur, är förutsägbart och begripligt, samt att människan har förutsättningar, tillräckliga resurser,



att klara av de utmaningar som livet för med sig. Upplevelsen av att livet är begripligt, hanterbart och meningsfullt ger en koherens känsla. (Kettunen m.fl. 2005, s. 59)

## 5.1 Psykisk funktionsförmåga

Psykisk funktionsförmåga är ett vitt begrepp och det finns ingen enhetlig definition av det. Det är oberoende frågan om människans resurser, som gör det möjligt för henne att klara av vardagliga utmaningar och krissituationer. I detta arbete presenteras den psykiska funktionsförmågan utgående från TOIMIA:s definition på begreppet. Inom TOIMIA innebär begreppet psykisk funktionsförmåga; förmåga att känna, uppleva, att bilda egna uppfattningar om sig själva och världen omkring sig, komma på lösningar samt göra val utgående från sina livsplaner. Den psykiska funktionsförmågan kan operationaliseras till tre synvinklar; sinnesstämning, personlighet och mentala resurser för livshantering. Den psykiska funktionsförmågan inkluderar hantering av de utmaningar som förekommer i en socialmiljö. En person med god psykisk funktionsförmåga anser sig må bra, uppskattar sig själva och litar på sin förmåga att hantera vardagliga livssituationer, kan fatta välgrundade beslut och har en realistisk samt tillförlitlig syn på framtiden och omvärlden. (Aalto 2011).

Den psykiska funktionsförmågan inkluderar och är också en parallell med följande begrepp; emotionell, kognitiv, social och psykosocial funktionsförmåga. Av dessa begrepp är psykosocial funktionsförmåga begreppsmässigt den mest omfattande. Det är även ett samlingsbegrepp som omfattar både psykisk och social funktionsförmåga. Den emotionella funktionsförmågan hänvisar särskilt till den känslomässiga delen av den psykiska funktionsförmågan. De kognitiva funktionerna, innebär behandling av information samt tankeverksamhet. Även om de kognitiva funktionerna är viktiga psykiska funktioner, är den kognitiva funktionsförmågan normalt behandlad som en självständig funktionsförmåga, särskilt när det gäller de grundläggande kognitiva funktioner så som minne och inläring. Förutom de grundläggande kognitiva funktionerna kan man inom psykisk funktionsförmåga även inkludera andra kognitiva funktioner, som är relaterade till hur individen gör slutsatser utgående från; sig själv, den omgivande sociala världen och det egna förhållande till den sociala omvärlden (social kognition). (Aalto 2011).

Den psykiska funktionsförmågan är viktig för att bibehålla hälsan hos individen och vid återhämtning från sjukdom eller vid anpassning till en kronisk sjukdom. En god psykisk funktionsförmåga främjar en hälsosam livsstil, medan en dålig psykisk funktionsförmåga

kan leda till riskbeteende. Å andra sidan förbrukar dålig hälsa och sjukdom resurser och kan påverka negativt på den psykiska funktionsförmågan, i detta fall försämras villkoren för återhämtning. (Aalto 2011).

Eftersom den mentala verksamheten är en inre funktion (tänkande, känslor), kan det inte vara direkt mätas, utan den psykiska funktionsförmågans utvärdering och mätning baseras huvudsakligen på individens egna upplevelser. Mätare ämnade för den psykiska funktionsförmågan är i allmänhet självbedömnings baserad, det vill säga frågeformulär som personen i fråga fyller i själv utgående från sig själv. Utav flera av dessa mätare finns det olika längders versioner. De kortare versionerna har fungerat bra i förhållande till de längre versionerna. (Aalto 2011).

## **5.2 Social funktionsförmåga**

Den sociala funktionsförmågan att innefatta två dimensioner: människan i interaktion, människan som en aktiv deltagare, människan som en aktör i samfundet och i samhället. Den sociala funktionsförmågan innebär att människan kan fungera lika väl i omedelbara, nära relationer som i andra sociala sammanhang. Detta kräver sociala färdigheter, förmågan att vara i interaktion samt förmåga agera. Den ensamma individen kan åstadkomma eller utföra enbart en liten del av detta. Problem inom den sociala funktionsförmågan syns som svårigheter att hantera vardagliga uppgifter eller som sociala problem, som kan uppträda som drogmissbruk eller kriminalitet. Den sociala funktionsförmågan har undersökts ur olika synvinklar, bland annat ur sociala interaktioner, prestation av roller samt ur sociala kompetenser. I den sociala funktionsförmågan ingår bland annat följande frågor: relation till närstående och vänner, relationernas flyt och deltagandet i relationen, ansvaret för närstående, livets meningsfullhet, hobbys ensam eller tillsammans med andra, ensamhet, gemenskap, närståendes samt släktingars möjligheter att hjälpa. (Tiikkanen & Heikkinen 2011).

## **5.3 Kognitiv funktionsförmåga**

Ordet kognitiv betyder intellektuell, kunskapsbaserad, datainsamling, lagring och användning av liknande verksamheter. Den kognitiva funktionsförmågan påverkas av många faktorer hos människor i alla åldrar. De faktorer som påverkar är: humör och

vakenhet, sömn-vaknhets rytmen, livssituationen, stress, sensoriska funktioner (syn, hörsel) samt olika psykiska och somatiska sjukdomar. (Tuulio-Henriksson 2011)

Den kognitiva funktionsförmågan bedöms vanligtvis genom neuropsykologiska studier, som består av neuropsykologiska uppgifter, intervju och observation. Den kognitiva funktionsförmågans bedömning kräver omfattande datainsamling. I populationsstudier, där data samlas in endast genom själv i fyllda enkäter, är den kognitiva funktionsförmågans information endast ytlig eftersom det handlar om en självutvärdering rörande minnets funktion, uppmärksamhetsförmågan och inlärningsförmågan. Även om resultaten i en självutvärdering inte alltid stämmer överens med den objektiva utvärderingens, kan en enkätundersökning få ett ganska tillförlitlig samt beskrivande information om den kognitiva nivån. (Tuulio-Henriksson 2011)

Olika faktorer, såsom depression, ångest eller andra psykiskt välbefinnande försvagande tillstånd kan påverka inte enbart den kognitiva förmågan att prestera, utan det kan även påverka det egna omdömet om minnet samt andra aspekter av den kognitiva funktionsförmågan. Därför är det viktigt, inom populationsstudier som inkluderar frågor eller uppgifter som bedömer den kognitiva funktionsförmågan, att koppla frågor som uträder psykiska problem. Då man utvärderar den kognitiva funktionsförmågan, är det viktigt att utreda personens livsstil, motion, sömn, drogmissbruk, liksom neurologiska och andra somatiska sjukdomar, som kan ha en inverkan på presterande. Dessutom måste man alltid vid analysen ta hänsyn till ålder, kön och utbildning. (Tuulio-Henriksson 2011)

#### **5.4 Bedömning och mätning av den psykosociala funktionsförmågan**

Då man bedömer en annans människas psykosociala funktionsförmåga måste man tänka holistiskt. Man bör tänka på henne: som den hon är, som medlem i olika grupper, som aktör i omvärlden samt i relation till hennes ålders- och utvecklingsstadium. Man kan utreda funktionsförmågan hos en person genom en kartläggning av hur bra hon klarar sig i sociala situationer. Kartläggningen bör utreda personens resurser, erfarenheter och problem. Kartläggningen bör ta fasta på följande saker: Självständighet då det gäller att utträta av grundbehov, dagliga rutiner, livsmiljö, socialt nätverk och livskvalitet. (Kettunen m.fl. 2005, s. 79-80)

Med självständighet då det gäller grundbehov avses: hur bra personen ifråga klarar av att sköta sina dagliga aktiviteter, röra sig, sköta sin hygien, laga mat och sköta hemmet. Dagliga rutiner avser hurdana vanor och rutiner personen ifråga har och hur hans dagliga rutiner ser ut. Det innebär även hur den nedsatta funktionsförmågan eller sjukdomen har påverkat hans liv. Då det gäller livsmiljön och vilka möjligheter den erbjuder är det viktigt att ta reda på hurdan livsmiljö har personen ifråga och hurdana tjänster erbjuds det i närmiljön. Om det gäller det sociala nätverket tar man reda på hurdant socialt nätverk personen ifråga har och vem som hjälper honom. Med livskvalitet avses hur personen ifråga upplever sin livssituation, varifrån får hon innehåll till livet och vad är det som skapar trygghetskänslan hos honom.

Mätning av den psykosociala funktionsförmågan måste utgå från människans egen upplevelse och bedömning av sin situation och vad hon anser sig behöva hjälp med (Kettunen m.fl. 2005, s. 77). Intervjuer med både individen och hennes närstående, eller/och observationer av klienten i sin vardag kan ge värdefull information och hjälpa med bedömningen. Det är också viktigt att kartlägga hur människan konkret klarar av sina dagliga aktiviteter. Mätare av den psykosociala funktionsförmågan som Kettunen m.fl. (2005, s. 80) nämner är olika slags psykologiska test, kompetenstest och intelligenstest. Även nätverkskartor eller betydelsekartor används som ett slags mätare. Bedömning av den psykosociala funktionsförmågan är ändå alltid i sista hand en fråga om tolkning. Bedömningsgrunderna är relativa eftersom vår kulturella bakgrund, livsstil, ålder och levnadshistoria påverkar vad vi anser vara ”normalt”. Det finns inga absoluta, exakta mätare av psykosocial funktionsförmåga. (Kettunen m.fl. 2005, s. 76-81)

Med tanke på att mäta psykosocial funktionsförmåga hos ungdomar lyfter Musikka-Siirtola fram att bedömningen av funktionsförmågan borde utgå från ungdomens egna förmågor och inte bara från vilka begränsningar ungdomen har. Med tanke på framtida yrke eller utbildning är det viktigt att bedömningen av den psykosociala funktionsförmågan stöder ungdomens framtidsplaner genom att bedömningen är förankrad i det verkliga livet. Resultaten av psykologiska test är inte alltid direkt överförbara till den verkliga vardagen där många olika faktorer spelar in på hur den unga klarar av sin livssituation. Bedömningen måste vara en helhetsmässig kartläggning av alla de förutsättningar den unga har. (Musikka-Siirtola 2001, s. 118-119)

Världshälsoorganisationen WHO har utvecklat en internationell klassifikation av funktionstillstånd av funktionshinder och hälsa, ICF. Det övergripande målet med

klassifikationen är att få till stånd ett gemensamt, vetenskapligt förankrat språk för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd. Man vill ge en vetenskaplig grund för att förstå och studera hälsa och hälsorelaterade tillstånd, deras konsekvenser och bestämningsfaktorer. (Socialstyrelsen 2003, s. 9). ICF organiserar en beskrivning av situationer med avseende på mänskliga funktionstillstånd och dess begränsningar och tjänar som en ram för att organisera information om dessa. ICF organiserar information i två delar: funktionstillstånd och funktionshinder samt kontextuella faktorer. Dessa delar har sedan två komponenter var, del 1. har kropps-komponenten (som också är delad i två delar, funktioner i kroppssystemen och kroppens struktur/anatomi) och aktivitets- och delaktighetskomponenten (omfattar olika hälsoaspekter av funktionstillstånd ur ett individuellt och socialt perspektiv). Del 2. innefattar komponenterna kontextuella faktorer (personens närmaste omgivning och den allmänna omgivningen) och personliga faktorer (dessa klassificeras inte i ICF på grund av de stora kulturella och sociala variationer som finns). (Socialstyrelsen 2003, s. 12-13)

ICF bygger på en kombination av två begreppsliga modeller för att förstå funktionstillstånd och funktionshinder, den medicinska modellen och den sociala modellen. Man vill beskriva människan som en biopsykosocial helhet. Man vill beskriva hälsa utifrån ett biologiskt, individuellt och socialt perspektiv. (Socialstyrelsen 2003, s. 23-24) ICF kan vara till hjälp då man vill beskriva, mäta eller utvärdera psykosocial funktionsförmåga. Eftersom begreppen i ICF är beskrivna på flera olika nivåer, beskriver de väldigt ingående och noggrant vad till exempel ”personlig vård” eller ”mellanmänskliga interaktioner och relationer” egentligen betyder på en konkret nivå.

## **5.5 Behov av psykosocialt stöd hos kroniskt sjuka ungdomar**

Förutom sjukdomens allvar och vårdens krav, påverkar även de psykologiska och sociala konsekvenserna relaterade till sjukdomen den ungas välbefinnande (Makkonen & Pynnönen 2007, s. 227). Pless och Nolan säger (enligt Makkonen & Pynnönen 2007, s. 227) att risken för sekundära socio- emotionella problem fördubblas om individen lidit av en kronisk sjukdom redan i barndomen. De säger även att detta sannolikt kommer att påverka barnets personlighets utveckling. Bennet påstår (enligt Makkonen & Pynnönen 2007, s. 227) att flickor och pojkar med kronisk sjukdom löper större risk för depressiva symptom.

Lavigne och Faier- Routman säger (enligt Makkonen & Pynnönen 2007, s. 227) att barn med en somatisk sjukdom har större anpassningssvårigheter och möjligtvis sämre självkänsla än friska jämnåriga. En ung med en kronisk sjukdom är mindre nöjd med sin kropp, än vad en jämnårig frisk ungdom är. Den ungas kroppsbild och sexualitetens utveckling kan rubbas om sjukdomen är synlig. Om den kroniska sjukdomen har sin debut i de tidiga tonåren, orsakar det många tankar kring integritet i kroppen. Eftersom vid denna ålder tänker ungdomen mycket kring vad som är normalt. (Makkonen & Pynnönen 2007, s. 228-229).

Även om ungdomen har en kronisk sjukdom betyder det inte att hon kommer att få problem (Makkonen & Pynnönen 2007, s. 227). Patterson och Blum säger (enligt Makkonen & Pynnönen 2007, s. 227) att barnets positiva temperament, intelligens, sociala förmåga, goda förhållande till åtminstone ena föräldern, nära familjeförhållanden och tillräckliga gränser är skydds faktorer för barnets trygga psykosociala utveckling. Medan att vara av manligt kön, ha svåra familjeförhållanden, ha en förälder med psykisk sjukdom eller kriminell bakgrund och en dålig socioekonomisk situation är riskfaktorer för barnets psykosociala utveckling.

För att en ung skall kunna anpassa sig till sjukdomen, kräver det att hon måste acceptera att sjukdomen är en del av henne. Genom denna process kommer ungdomens kroppsuppfattning och uppfattningen av sig själv förändras, hon kan även acceptera de begränsningar som orsakas av sjukdomen. (Makkonen & Pynnönen 2007, s. 227).

Sjukdomens effekter på ungdomens psykosociala utveckling kan också granskas i ljuset av hur den unga personen hittar lösningar på uppgifter relaterade till ungdomens utveckling. Dessa utvecklings områden är; att frigöra sig från föräldrarna, utveckla sin sexuella identitet och orientera sig till jämnåriga. Målet med utvecklingen under puberteten är att ungdomen skall få redskap att skapa sin vuxna identitet. (Makkonen & Pynnönen 2007, s. 227-228).

Enligt Aalberg och Siimes (enligt Makkonen & Pynnönen 2007, s. 227-228) är följande frågor viktiga för att kartlägga ungdomens utvecklingsmöjlighet i samband med den kroniska sjukdomen: Binder oron och osäkerhet, som förekommer på grund av sjukdom, den unga till föräldrarna? Förmår föräldern att övervinna sina egna bekymmer, skuld känslor och rädslor för att ge den unga utrymme att experimentera, växa och så småningom bli självständig? Hur sjukdomen och i vilken utsträckning påverkar sjukdomen

den unges förmåga att skapa relationer med jämnåriga? Hur accepterar den unga de förändringar som kommer med puberteten, förändringarna kan på grund av sjukdom vara ofullständiga, en sexuellt mogen kropp? Hur påverkar sjukdomen den unges framtidsplaner, yrkesidentitetens finande och familjeplaneringen? (Makkonen & Pynnönen 2007, s. 227-228).

Man kan tänka på följande saker för att stärka ungdomens psykosociala utveckling:

- Möjliggöra för ungdomen att tala om sjukdomsrelaterade hot
- Stöda ungdomens hopp på en framtid
- Realisera situationen
- Hjälpa ungdomen att uppfatta sjukdomen som en del av sig själv

(Makkonen 2009).

## **6 Arbetsprocessen**

Då vi blev tilldelade vårt beställningsarbete tänkte vi båda att vår uppgift var ganska klar. Vi skulle utveckla en mätare som mäter hur nätverksstöd påverkar psykosocial funktionsförmåga hos ungdomar med muskelsjukdom. Senare blev det klarlagt att vi inte skulle mäta nätverksstöd utan mera specifikt stöd av likställda. Före vi fick veta detta, redan efter vårt första handledningstillfälle, träffades vi och brainstormade tillsammans. Vi ville börja med att kartlägga vilken teori vi tyckte att berörde vår arbetsrubrik. Vår arbetsprocess (bilaga 1) började med att vi gjorde en tankekarta.

Vår första tankekarta (bilaga 2) kom att fungera som en sökordslista som vi återkom till då vi gjorde litteratursökningar. Den hjälpte oss att begränsa vårt forskningsområde och att fokusera på syftet med vårt arbete. Allt eftersom arbetet fortskred kom vi att göra flera tankekartor, dessa blev arbetsverktyg för oss. Tankekartorna hjälpte oss att synliggöra var vi befann oss i arbetsprocessen, vilka begrepp som var centrala för arbetet, vilken den röda tråden i arbetet var och hjälpte oss att binda vår teori till vår mätare. Tankekartorna har också hjälpt oss med att avgränsa vårt forskningsområde och med att uppdelat arbetet mellan oss.

Då vi gjorde tankekarta 2 (bilaga 3) hade vi hunnit göra en stor del av vår litteratursökning, samt hunnit läsa in oss lite på vårt forskningsområde. Vi hade under samma dag besökt vår beställare, Muskelhandikappförbundet, och fått veta att vi skulle fokusera på stöd av likställda ("vertaistuki" på kartan). Nu kunde vi börja söka litteratur om stöd av likställda. Efter besöket träffades vi för att samla tankarna och våra diskussioner resulterade i tankekarta 2 (bilaga 3).

Denna tankekarta kom att hjälpa oss att hitta våra centrala begrepp, dvs. *psykosocial funktionsförmåga*, *ungdomar med kronisk sjukdom* och *stöd av likställda*. Tankekarta 2 (bilaga 3) hjälpte oss också att konkretisera hur T.A.G.-projektets mål ingår i vårt arbete (se Inledningen 1). Efter att vi gjort tankekarta 2 (bilaga 3) delade vi upp arbetet mellan oss enligt vad vi tyckte att passade våra kompetensområden. Natalie kom att koncentrera sig på delarna om ungdomar och muskelsjukdomar, Annika har skrivit om stöd av likställda samt ungdomar och deras relationer till jämnåriga. Vi beslöt att samarbeta kring psykosocial funktionsförmåga och resten av arbetet.

Efter detta fokuserade vi på att läsa in oss på våra områden och vid nästa träff började vi jobba med enkäten. Vi ville få fram en basmodell för den, för att kartlägga var vi befann oss i vår arbetsprocess. Efter detta kunde vi på nytt kartlägga vår litteratur och fundera över vad som fattades i vår teoretiska del av arbetet. Syftet med vårt arbete (enkäten) och den teoretiska delen av arbetet har levt i relation till varandra. Litteraturdelen har påverkat enkätens innehåll, men enkätens frågor har också väckt tankar om vad litteraturdelen måste innehålla.

Vi har samarbetat kring stora delar av arbetet, men vissa avsnitt av litteraturdelen har vi undersökt och skrivit om i stort sett på egen hand. Fagerholm har skrivit delarna 2, 2.1, 3, 3.1, 5.1, 5.2, 5.3 och 5.5. Oldenburg har skrivit 2.2, 3.2, 3.3, samt del 4 med underkapitel. Fagerholm har ansvarat för webbenkäten (se kapitel 6.1.), medan Oldenburg har ansvarat för kontakten med Muskelhandikappförbundet.

## **6.1 Enkäten**

Vår uppgift är alltså att utveckla en mätare som mäter på vilket sätt stöd av likställda, erbjudet av Muskelhandikapsförbundet, påverkar ungdomarnas psykosociala funktionsförmåga. Psykosocial funktionsförmåga är svår att mäta, eftersom det är fråga om klientens egna upplevelser av sin situation. Vill man ha en djup förståelse för hur stöd av



likställda inverkar på psykosocial funktionsförmåga skulle det mest ändamålsenliga sättet att ta reda på detta vara en eller flera intervjuer. Eftersom vi skall framställa en *mätare* som förhoppningsvis skall kunna användas i olika situationer och av någon annan än oss själva ville vi göra en användarvänlig, enkel modell. En enkät verkade vara det bästa alternativet, också på grund av det oklara antalet respondenter.

Litteratursökningen och analysen av litteraturen har varit grunden till utformningen av enkäten. Att definiera centrala begrepp i teoridelen, och att kunna konkretisera dem som frågor i enkäten är ett av de viktigaste skeden i utformningen av en enkät (Vilkka 2007, s. 36). *Operationaliseringen* av begreppen i vår teoridel har varit det mest tidskrävande i vårt arbete.

Vi definierade våra centrala ämnesområden som *psykosocial funktionsförmåga* och *stöd av likställda*. Dessa begrepp operationaliserades i enkäten. Vilkka (2007, s. 38) beskriver operationaliseringens första fas som en förflyttning från den abstrakta språknivån till den konkreta. De abstrakta begreppen måste brytas ner till olika delområden (Vilkka 2007, s. 38). Vårt första försök till att operationalisera begreppen gjorde vi i form av tankekartor (bilaga 4 och bilaga 5). Dessa tankekartor resulterade i den första arbetsmodellen av enkäten, som presenterades på grupphandledningen 21.3.2012. Vi beslöt att göra enkäten (bilaga 6) i två delar, den första är en slags kartläggning av den psykosociala funktionsförmågan hos den unga. Den andra är en kartläggning av hur stöd av likställda, under kursen, har påverkat den psykosociala funktionsförmågan. Fokus ligger på den ungas *upplevelser* under kursen. Vi vill på detta sätt kunna se både hur utgångsläget ser ut hos den unga angående den psykosociala funktionsförmågan och vad som sedan händer under kursens gång.

Efter den första arbetsmodellen av enkäten återgick vi till litteraturdelen och skrivarbetet. Efter mellanseminariet 16.5.2012, då teoridelen i arbetet började vara klar, återgick vi till att arbeta aktivt med enkäten. Enkätfrågorna ändrades och bearbetades i flera omgångar. Frågorna i enkäten måste vara tillräckligt lätta att förstå för ungdomarna, men också kunna mäta just det vi var ute efter att mäta, det vill säga stöd av likställdas påverkan på den psykosociala funktionsförmågan. Då vi hade preciserat frågorna, översattes enkäten till finska av utomstående översättare (bilaga 7).

Eftersom en del av våra respondenter var minderåriga, var vi tvungna att utforma en samtyckesblankett (bilaga 8) för föräldrarna. Samtyckesblanketten innehöll information

om enkäten och om vårt examensarbete samt våra kontaktuppgifter. Samtyckesblanketten skickades hem till föräldrarna av Muskelhandikappförbundet före kursen inleddes, och föräldrarna lämnade in sitt samtycke till kursledaren. Vi skrev också ett följebrev (bilaga 9) som gavs till respondenterna, det innehöll liknande information om enkäten som samtyckesblanketten.

Muskelhandikappförbundet hade önskat sig en enkät som kunde användas i elektronisk form. Vi undersökte flera olika möjliga webbenkäter, både gratisversioner och webbenkäter som kostade litet. Till slut valde vi att använda en gratis webbenkät på Google Drive. Google Drive valdes eftersom den inte begränsade antalet respondenter (vilket var fallet med de andra gratis webbenkäterna). Google Drive gav också möjlighet att utforma enkätfrågorna och svarsalternativen precis så som de utformats i pappersversionen. Vi hade också möjlighet att göra enkäten mera visuellt tilltalande, tack vare mångsidiga layout-möjligheter.

## 6.2 Testning av enkäten

Muskelhandikappförbundet ville att vi skulle testa enkäten under sommaren på två av deras anpassningskurser, *Nuorten aikuisten kurssi k18* och *Lihastautisairastavien nuorten kurssi 13-17-vuotiaat*. Enkäten testades ändå bara på en av kurserna, *Lihastautisairastavien nuorten kurssi 13-17-vuotiaat*. Saara Jokinen, som var vår kontaktperson på Muskelhandikappförbundet, skrev att kursledaren på *Nuorten aikuisten kurssi k18*, hade ansett att det inte fanns tillräckligt med tid för att fylla i enkäten under kursen (personlig kommunikation, 13.9.2012). Saara Jokinen bad oss också att i förväg skicka pappersversionen av enkäten till henne, eftersom hon tänkte att det kunde vara bra för ungdomarna att kunna välja ifall de ville fylla i pappersversionen av enkäten eller Google-versionen (personlig kommunikation 3.7.2012).

Vi hade e-post-kontakt både före och efter testningen med kursledaren på *Lihastautisairastavien nuorten kurssi 13-17-vuotiaat*, Leena Marin. Hon gav oss feedback både på användningen och utformningen av enkäten. Hon skrev att ungdomarna fyllt i enkäten i grupp, alla hade fyllt i pappersversionen. Google-versionen av enkäten erbjöds inte alls, Marin menade att det var lättare att låta ungdomarna fylla i enkäten samtidigt, då tid speciellt hade reserverats för detta (personlig kommunikation, 14.9.2012). Möjligheterna för ungdomarna att samtidigt fylla i enkäten på internet verkade inte ha varit en praktisk möjlighet. Saara Jokinen menar ändå att enkäten i fortsättningen kommer att

användas mest som internetversion (personlig kommunikation, 13.9.2012). Vi har därför planerat att presentera den elektroniska enkäten för Muskelhandikappförbundet då vi presenterar vårt arbete på konferensen 1.11.2012.

Muskelhandikappförbundet hade önskat sig en elektronisk enkät, vilket gjorde att vi inte hade funderat så mycket på pappersenkätens utseende. Slutligen blev det så, att bara pappersenkäten användes. Enkätens utseende var därmed inte särskilt lockande, svartvit och utan bilder. Både Jokinen (personlig kommunikation, 13.9.2012) och Marin (personlig kommunikation 3.9.2012) gav också som feedback att enkäten kändes lång. Marin menade också att hon känt att en del ungdomar uppfattat enkäten som för lång (personlig kommunikation 25.8).

Enkätversionen som användes på *Lihastautisairastavien nuorten kurssi 13-17-vuotiaat* var tyvärr inte heller den versionen vi hade velat använda. Jokinen hade av misstag skickat till kursledarna en äldre pappersversion av enkäten, där frågenumereringen, anvisningar för ifyllandet och del F fattades (utvärderingsfrågorna). Därför fick vi ingen feedback från ungdomarna själva om hur det kändes att fylla i enkäten och om de hade svårt att förstå frågorna.

Sju ungdomar från *Lihastautisairastavien nuorten kurssi 13-17-vuotiaat* svarade på vår enkät. Leena Marin berättade att alla ungdomarna på kursen hade svarat på enkäten. Alla föräldrar hade gett sitt muntliga samtycke till att deras barn skulle delta i enkäten, alla föräldrar utom en lämnade tillbaka samtyckesblanketten (bilaga 8) ifylld. En av blanketterna fick vi inte tillbaka. Vi har ändå använt oss av alla de svar vi fick på enkäten, eftersom det var omöjligt att veta vilken ungdoms föräldrar som inte hade återlämnat samtyckesblanketten. Marin meddelade oss att föräldrarna i vilket fall som helst hade gett sitt muntliga samtycke (personlig kommunikation, 21.9.2012). De flesta ungdomar hade svarat på alla frågor i enkäten. Endast några ungdomar hade lämnat vissa frågor obesvarade. I del 2 fanns betydligt mera obesvarade frågor än i del 1. En del av ungdomarna hade också kryssat i flera svarsalternativ på frågor där det var meningen att respondenten endast skulle välja ett svarsalternativ. På några frågor där svarsalternativen var endast ”ja” och ”nej” hade några ungdomar kryssat emellan rutorna.

### 6.3 Finslipning av enkäten

Utgående från testningen av enkäten kunde vi göra vissa ändringar i frågorna. Vilka (2007, s. 78) skriver att korrigerings av enkätundersökningar efter testningen är viktigt för att få en så tillförlitlig enkät som möjligt. Eftersom Muskelhandikappförbundet hade gett som feedback att enkäten var för lång, försökte vi förkorta den genom att ta bort frågor som vi ansåg vara onödiga. De frågor som togs bort var frågor vi ansåg att inte hade en klar koppling till teoridelen eller frågor som mätte samma sak i enkäten. Vissa frågor kunde också kombineras till en fråga. Allt som allt togs elva frågor bort från enkäten.

En del av frågorna fick klarare anvisningar för ifyllandet och en del frågor fick också flera svarsalternativ. Ändringarna gjordes för att klargöra hur många svarsalternativ respondenterna kan välja. Anvisningarna för ifyllandet av enkäten fattades i enkätversionen som användes i piloteringen, och vi antar att det ledde till att en del respondenter hade valt flera svarsalternativ där de bara skulle välja ett.

Efter revideringen av enkäten gjorde vi också en enkätmanual (bilaga 10). Manualen beskriver hur enkäten används. Manualen innehåller korta förklaringar på varför frågorna ställs, vad de mäter och hur frågorna kan jämföras med varandra. Vi återgick till vår litteraturdelen under arbetet med manualen och kontrollerade att alla enkätfrågor hade en klar koppling till teorin, att frågorna verkligen mäter stöd av likställdas påverkan på den psykosociala funktionsförmågan.

### 6.4 Enkätfrågornas förankring i litteraturdelen

Alla enkätfrågor har sin förankring i litteraturdelen. I manualen (bilaga 10) beskrivs kort hur frågorna används i enkäten och vilka frågor som skall jämföras med varandra. I detta kapitel beskrivs mera detaljerat varför vi ställer frågorna, vilka frågor som skall jämföras med varandra och var de är förankrade i litteraturdelen.

DEL 1.

A.

1.

- Kön kan ha en skillnad på hur man upplever och kan dra nytta av stöd av likställda.  
(Se kap. 4.4.6)

- Då det handlar om den psykosociala utvecklingen hos ungdomar med kronisk sjukdom är psykosociala riskfaktorer vanligare hos män. (Se kap 5.5)
- Respondenternas svar kan indelas efter kön och jämföras med varandra.

### 2. 3.

- Ålder kan ha betydelse för hur man uppfattar frågorna, det abstrakta tänkandet utvecklas under ungdomstiden. (Se kap.3)
- Respondenternas svar kan indelas efter ålder och jämföras med varandra.

### 4.

- Frågan kartlägger vad ungdomarna förväntar sig att få ut av kursen i fråga om aspekter av stöd av likställda 4.3, 4.2.1 - 4.2.8. Vi har även beaktat vilka saker som utlovas i kursbroschyren.
- Frågan 1A4 kan jämföras med 2A5. I 2A5 kartläggs på likadant sätt vilka aspekter av stöd av likställda ungdomarna har upplevt under kursen. Genom att jämföra 1A4 med 2A5 kan man se vilka förväntningar angående stöd av likställda som blivit förverkligade under kursen.

## B.

### 5. 6. 7.

- Frågorna mäter hur mycket hjälp ungdomarna behöver med vardagsrutiner utgående från ICF-klassifikationer av vardagsrutiner med tanke på den psykosociala funktionsförmågan. (Se kap. 5.4).
- Att klara av vardagsrutiner är en del av den psykosociala funktionsförmågan (Se kap. 5)
- Frågan 1B5 kan jämföras med 2B6, frågan 1B6 kan jämföras med 2B7 och 1B7 kan jämföras med 2B8. Frågorna 2B6-2B8 mäter hur många nya tips ungdomarna har fått under kursen om att sköta sina vardagsrutiner.

8.

- Frågan kartlägger om ungdomarna känner sig delaktig i vardagen hemma, dvs kan hjälpa andra med vardagsrutiner. Det är en del av den psykosociala funktionsförmågan, bland annat utgående från ICF. (Se kap. 5.4)
- Frågan 1B8 kan jämföras med 2B9, som mäter hur mycket ungdomarna under kursen har kunnat hjälpa de andra ungdomarna genom att ge tips om att klara av vardagsrutiner (se kap.4.4.3).

9. 10. 11. 12. 13.

- Frågorna kartlägger ungdomarnas upplevelse av beroende av sitt sociala nätverk (familjen, vänner) och vem de känner sig beroende av. (Se kap. 3, 3.1, 5,5.)
- Frågorna 1B12 och 1B13 mäter också hur självständiga ungdomarna upplever sig vara i sin vardag, hur mycket hjälp de anser sig behöva. (se kap. 5.4). Upplevelsen av självständighet är viktig för den psykosociala funktionsförmågan (se kap. 5).
- Frågan 1B13 kan jämföras med 2B13. Frågorna mäter hur mycket ungdomarna skulle vilja göra mera saker på egen hand, och hur mycket de fått göra det under kursen.

14.

- Frågan mäter ungdomarnas upplevelse av om sjukdomen som ett hinder och en svårighet. (Har att göra med sjukdomsbilden, se kap. 5.5.)
- Frågan 1B14 kan jämföras med frågan 2B14, som frågar hur ungdomarna upplevt sjukdomen som ett hinder under kursen. Frågorna mäter hur stöd av likställda påverkar ungdomarnas upplevelse av sin sjukdom som något negativt. Stöd av likställda kan ha en positiv effekt på ungdomens upplevelse av sin situation (Se kap. 4.2.2, 4.2.6)

15.

- Frågan kartlägger hur självständiga och säkra på framtiden ungdomarna känner sig. Planering inför framtiden och att kunna lita på sina egna förmågor hör till ungdomstidens utveckling (Se kap. 3.1, 5.5)
- Frågan 1B15 kan jämföras med 2B15, som motsvarande mäter hur ungdomarna känner sig efter kursen. Frågorna mäter om stöd av likställda har haft en inverkan på ungdomens framtidsbild.

C.

16.

- Frågan mäter hur lätt ungdomarna har att knyta sociala kontakter, speciellt till jämnåriga. Det är viktigt för ungdomens utveckling (se kap. 3, 3.2) samt för den psykosociala funktionsförmågan (se kap. 5, 5.2).
- Frågan 1C16 kan jämföras med 2C16, som mäter hur lätt ungdomarna har haft att knyta sociala kontakter till de andra ungdomarna under kursen. Stöd av likställda har konstaterats underlätta knytandet av sociala kontakter (se kap. 4.2.5).

17. 18. 19. 20.

- Frågorna kartlägger om ungdomarna har personer i sitt liv som de kan dela känslor med, och vilka personerna är. Det är viktigt för ungdomens utveckling och för den psykosociala funktionsförmågan att ha jämnåriga att dela sina tankar och känslor med (se kap. 3.2, 3.3, 5.5).
- Frågan 1C17 kan jämföras med 2C17, som mäter om ungdomarna kunnat dela känslor med de andra ungdomarna under kursen. Stöd av likställda kan underlätta delandet av känslor (se kap. 4.2.2).
- Frågorna 1C18 och 1C19 kan jämföras med 2C18, som mäter vem ungdomarna kunnat dela upplevelser om sjukdomen med. Stöd av likställda kan underlätta delandet av känslor angående sjukdomen (se kap.4.2.2)

- Frågan 1C20 kan jämföras med 2C20, som mäter hur ungdomarna upplever sig ha blivit förstådda av de andra ungdomarna under kursen. Att känna sig förstådd, som en del av gruppen är viktigt för den ungas utveckling (se kap. 3.1, 3.3.). Stöd av likställda kan underlätta förståelse av sin egen situation (se kap. 4.2.2).

21.

- Frågan är en inledning till följande fråga gällande vänner. Frågans mening är att sätta igång tankarna om vänskap och vad det betyder för ungdomarna.

22.

- Frågan kartlägger om ungdomarna upplever sig ha tillräckligt med vänner. . En upplevelse av ett tillräckligt gott socialt nätverk är viktigt för den ungas utveckling (se kap. 3, 3.1, 3.2, 3.3) och för den psykosociala funktionsförmågan (se kap. 5).

23.

- Frågan mäter om ungdomarna upplever sig som viktiga för, och delaktiga i sitt sociala nätverk. Det är viktigt för den psykosociala funktionsförmågan (se kap. 5).
- Frågan 1C23 kan jämföras med 2C22, som mäter hur mycket ungdomarna har upplevt sig kunna stöda de andra ungdomarna under kursen. Att kunna ge stöd är en viktig del av stöd av likställda (se kap. 4.2.3).

24.

- Frågan mäter ungdomarnas upplevelse av att vara annorlunda på grund av sin sjukdom. Det är viktigt för ungdomarna att känna sig som en del av gruppen (av jämnåriga) med andra ord är det viktigt för ungdomarna att känna sig normala (se kap. 3.1, 5.5).
- Frågan 1C24 kan jämföras med 2C24, som mäter hur ofta ungdomarna har känt sig annorlunda på grund av sin sjukdom under kursen. Stöd av likställda kan ge ungdomarna en känsla av gemenskap på lika villkor (se kap. 4.2.2, 4.2.6).



D.

25.

- Frågan mäter hur ofta ungdomarna känt sig nöjda med sina liv. Att känna sig nöjd med sitt liv är en del av god psykosocial funktionsförmåga (se kap. 5, 5.1)
- Frågan 1D25 kan jämföras med 2D25, som mäter hur nöjda med sina liv ungdomarna har känt sig under kursen. Stöd av likställda kan genom sina positiva effekter (se kap. 4.2.1 - 4.2.7) göra den unga mera nöjd med sitt liv.

26.

- Frågan mäter ungdomarnas upplevelse av att vara intelligenta. Att känna sig intelligent och kompetent är en del av god psykosocial funktionsförmåga (se kap. 5.1, 5.3)
- Frågan 1D26 kan jämföras med 2D26, som mäter hur intelligenta ungdomarna har känt sig under kursen. Stöd av likställda kan genom sina positiva effekter (se kap. 4.2.1 – 4.2.7) göra att den unga känner sig mera intelligent, klok på sitt eget liv.

27.

- Frågan mäter hur bra ungdomarna känner sig vara på att lösa problem och lära sig nya saker, räkna och tänka. Känslan av att vara kompetent, intelligent, även jämfört med andra ungdomar är viktig för den ungas utveckling och för den psykosociala funktionsförmågan (se kap. 3.1, 5, 5.1, 5.3)
- Frågan 1D27 kan jämföras med 2D27, som mäter hur ungdomarna känt sig under kursen. Stöd av likställda kan påverka den ungas känsla av kompetens positivt, då den unga får en känsla av att vara lik de andra, vara ”normal” (se kap. 4.2.2).

28.

- Frågan mäter ungdomarnas känsla av kompetens, av att klara av krissituationer och utmaningar. . Det är viktigt för den psykosociala funktionsförmågan (se kap. 5.1)

- Frågan 1D28 kan jämföras med 2D28, som mäter hur ungdomarna känt sig under kursen. Stöd av likställda kan hjälpa den unga att se sina egna kompetenser klarare (se kap. 4.2.1 – 4.2.7).

29.

- Frågan mäter ungdomarnas känsla av att vara psykiskt stark. Det är viktigt för psykosociala funktionsförmågan (se kap. 5, 5.1).
- Frågan 1D29 kan jämföras med 2D29, som mäter hur ungdomarna känt sig under kursen. Stöd av likställda kan ge den unga en känsla av att känna sig psykiskt starkare (se kap. 4.2.6)

30. 31.

- Frågorna mäter hur nöjda ungdomarna är med sitt utseende och sin kropp samt rörelseförmåga. Det är en viktig del av den psykosociala funktionsförmågan men också en del av den ungas utveckling att få känna sig normal (se kap. 3.2, 5, 5.1, 5.5).
- Frågan 1D30 kan jämföras med 2D30 och frågan 1D31 kan jämföras med frågan 2D31. Frågorna 2D30-2D31 mäter hur ungdomarna känt sig under kursen. Stöd av likställda kan påverka den ungas upplevelse av sin eget utseende, kropp och rörelseförmåga positivt (se kap. 4.2.2)

32. 33. 34.

- Frågorna kartlägger ungdomarnas uppfattning om sin sjukdom. Att den unga lär sig att leva med sin sjukdom och uppfatta den som en del av sig är viktigt för den psykosociala funktionsförmågan (se kap. 5.5).
- Frågan 1D32 kan jämföras med 2D32, frågan 1D33 kan jämföras med frågan 2D33 och frågan 1D34 kan jämföras med 2D34. Frågorna 2D32-2D34 mäter hur ungdomarna känt sig under kursen. Stöd av likställda kan hjälpa den unga att lära sig positiva förhållningssätt till sin sjukdom och att lära sig att leva med en svår situation (se kap. 4.2.1 – 4.2.7).

E.

35. 36. 37. 38.

- Frågorna mäter ungdomarnas känslor om framtiden. Att göra framtidsplaner är en del av ungdomstidens utvecklingsmål och en god psykosocial funktionsförmåga (se kap. 3.1, 5.1, 5.5).
- Frågan 1E35 kan jämföras med frågan 2E35, frågan 1E36 kan jämföras med frågan 2E36, frågan 1E37 kan jämföras med frågan 2E37 och frågan 1E38 kan jämföras med frågan 2E38. Frågorna 2E35-2E38 mäter hur ungdomarna känt sig under kursen. Stöd av likställda kan hjälpa den unga att göra planer inför framtiden och se de möjligheter som finns (se kap. 4.2.1 – 4.2.7).

F.

39. 40. 41. 42.

- Frågorna är utvärderingsfrågor. Ungdomarna får utvärdera hur det kändes att fylla i enkäten, samt om de behövde assistans eller inte.
- Frågan 1F39 kan jämföras med frågan 2F40, frågan 1F40 kan jämföras med frågan 2F41, frågan 1F41 kan jämföras med frågan 2F42 och frågan 1F42 kan jämföras med frågan 2F43. Frågorna 2F40-2F43 mäter hur ungdomarna känt sig under kursen.

DEL 2. Referenser till litteraturdelen hittas mer utförligt i del 1. De frågor som inte har jämförbara frågor i del 1 förklaras mera utförligt och har sina egna referenser i del 2.

A.

1.

- Kön kan ha en skillnad på hur man upplever och kan dra nytta av stöd av likställda.
- Då det handlar om den psykosociala utvecklingen hos ungdomar med kronisk sjukdom är psykosociala riskfaktorer vanligare hos män.
- Respondenternas svar kan indelas efter kön och jämföras med varandra.

2. 3.

- Ålder kan ha betydelse för hur man uppfattar frågorna, det abstrakta tänkandet utvecklas under ungdomstiden.
- Respondenternas svar kan indelas efter ålder och jämföras med varandra.

4.

- Frågan 2A4 är en inledande fråga för frågan 2A5.

5.

- I frågan kartläggs vilka aspekter av stöd av likställda ungdomarna har upplevt under kursen.
- Frågan 2A5 kan jämföras med frågan 1A4.

B.

6. 7. 8.

- Frågorna mäter hur många nya tips ungdomarna har fått under kursen om att sköta sina vardagsrutiner.
- Frågan 2B6 kan jämföras med frågan 1B5, frågan 2B7 kan jämföras med frågan 1B6 och frågan 2B8 kan jämföras med frågan 1B7.

9. 10.

- Frågorna mäter hur mycket ungdomarna tyckt att de fått hjälp och kunnat hjälpa andra kursdeltagare med tips om hur man klarar av vardagsrutiner. Det är en viktig del av stöd av likställda att kunna ge ömsesidigt stöd (se kap. 4.2.3).
- Frågan 2B9 kan jämföras med frågan 1B8.

11.

- Frågan kartlägger vem kursdeltagarna upplever att varit den viktigaste källan för tips och råd om vardagsrutiner.

- Frågan kartlägger hur viktigt stödet från de andra kursdeltagarna upplevts.

12.

- Frågan mäter om kursdeltagarna upplevt att de fått tillräckligt med stöd och tips angående vardagsrutiner från de andra kursdeltagarna. Informationsutbyte är en viktig del av stöd av likställda (se kap. 4.2.4)

13.

- Frågan mäter hur ofta ungdomarna fått prova på nya saker under kursen.
- Frågan 2B13 kan jämföras med frågan 1B13.

14.

- Frågan mäter ungdomarnas upplevelse av sjukdomen som ett hinder och en svårighet.
- Frågan 2B14 kan jämföras med frågan 1B14.

15.

- Frågan kartlägger hur självständig och säker på framtiden ungdomen känner sig.
- Frågan 2B15 kan jämföras med frågan 1B15.

C.

16.

- Frågan mäter hur lätt ungdomarna har haft att knyta sociala kontakter till de andra ungdomarna på kursen.
- Frågan 2C16 kan jämföras med frågan 1C16.

17.

- Frågan mäter om ungdomarna kunnat dela känslor med de andra ungdomarna under kursen.

- Frågan 2C17 kan jämföras med frågan 1C17.

18.

- Frågan mäter vem ungdomarna kunnat dela upplevelser om sjukdomen med.
- Frågan 2C18 kan jämföras med frågorna 1C18 och 1C19.

19.

- Frågan mäter om ungdomarna har fått nya vänner under kursen. Knytandet av sociala kontakter till jämnåriga är viktigt under ungdomstiden (se kap. 3.2) och för stöd av likställda (se kap. 4.2.5)

20.

- Frågan mäter hur ungdomarna upplever sig blivit förstådda av de andra ungdomarna under kursen.
- Frågan 2C20 kan jämföras med frågan 1C20.

21.

- Frågan mäter hur ofta ungdomarna känt att de andra kursdeltagarna upplevt liknande saker som de själva. Delandet av liknande upplevelser är en viktig del av stöd av likställda (se kap. 4.2.2)

22.

- Frågan mäter om ungdomarna upplevt sig som viktiga för de andra kursdeltagarna, om de kunnat hjälpa eller stöda någon.
- Frågan 2C22 kan jämföras med frågan 1C23.

23.

- Frågan kartlägger om ungdomen tänkt hålla kontakt med någon annan kursdeltagare efter kursen, om de fått nya sociala kontakter de vill upprätthålla.

- Stöd av likställda kan ge upphov till nya, djupa relationer (se kap. 4.2.5)

24.

- Frågan mäter ungdomarnas upplevelse av att vara annorlunda på grund av sin sjukdom under kursen.
- Frågan 2C24 kan jämföras med frågan 1C24.

D.

25.

- Frågan mäter hur ofta ungdomarna känt sig nöjda med sina liv under kursen.
- Frågan 2D25 kan jämföras med frågan 1D25.

26.

- Frågan mäter ungdomarnas upplevelse av att vara intelligenta under kursen.
- Frågan 2D26 kan jämföras med 1D26.

27.

- Frågan mäter hur bra ungdomarna känner sig vara på att lösa problem och lära sig nya saker, räkna och tänka.
- Frågan 2D27 kan jämföras med frågan 1D27.

28.

- Frågan mäter ungdomarnas känsla av kompetens att klara av krissituationer och utmaningar.
- Frågan 2D28 kan jämföras med frågan 1D28.

29.

- Frågan mäter ungdomarnas känsla av att vara psykiskt starka.

- Frågan 2D29 kan jämföras med frågan 1D29.

30. 31.

- Frågorna mäter hur nöjda ungdomarna är med sitt utseende och sin kropp och sin rörelseförmåga.
- Frågan 2D30 kan jämföras med frågan 1D30 och frågan 2D31 kan jämföras med frågan 1D31.

32. 33. 34.

- Frågorna kartlägger ungdomarnas uppfattning om sin sjukdom, hur ungdomarna lärt sig att leva med sin sjukdom och uppfatta den som en del av sig själva.
- Frågan 2D32 kan jämföras med frågan 1D32, frågan 2D33 kan jämföras med frågan 1D33 och frågan 2D34 kan jämföras med frågan 1D34.

E.

35. 36. 37. 38.

- Frågorna mäter ungdomarnas känslor inför framtiden.
- Frågan 2E35 kan jämföras med frågan 1E35, frågan 2E36 kan jämföras med frågan 1E36, frågan 2E37 kan jämföras med frågan 1E37 och frågan 2E38 kan jämföras med frågan 1E38.

39.

- Frågan kartlägger om ungdomarna upplever att diskussioner med de andra ungdomarna hjälpt dem att planera sin framtid. Stöd av likställda kan hjälpa ungdomarna att kunna planera inför framtiden och känna livskontroll, som är viktigt för den psykosociala funktionsförmågan (se kap. 4.2.6, 5)

F.

40. 41. 42. 43.

- Frågorna är utvärderingsfrågor. Ungdomarna får utvärdera hur det kändes att fylla i enkäten, samt om de behövde assistans eller inte.



- Frågan 2F40 kan jämföras med frågan 1F39, frågan 2F41 kan jämföras med frågan 1F40, frågan 2F42 kan jämföras med frågan 1F41 och frågan 2F43 kan jämföras med frågan 1F42.

## 6.5 Tillförlitlighet

För att åstadkomma en tillförlitlig enkät är det viktigt att i början noggrant begränsa sina teoretiska ramar för arbetet, att operationaliseringen av begreppen blir så precis som möjligt, och att språket i enkäten är förståeligt för respondenterna (Ahola 2007, s. 51-52). Före vi började utforma enkäten hade vi utförligt bekantat oss med litteraturen inom våra centrala områden (psykosocial funktionsförmåga och stöd av likställda). Vi undersökte också tidigare försöka att mäta funktionsförmåga, främst genom TOIMIA och ICF. Operationaliseringen av begreppen har varit utmanande, konkretiseringen till vardagligt språk har vi ändå sett som väldigt viktig del i processen eftersom vår målgrupp består av ungdomar vars abstrakta tänkande just börjat utvecklas.

Mycket hänger på hur frågorna i enkäten konstrueras. Att vara väl insatt i de ämnesområden som man tänker undersöka leder till en korrekt operationalisering av begreppen vilken leder till en hög begreppsvaliditet (Ejlertsson 2005 s. 102). Frågorna i enkäten måste avspegla det vi sammanfattat i vår teoridel med begreppen psykosocial funktionsförmåga och stöd av likställda och vår teoridel måste vara tillräckligt heltäckande av ämnesområdet för att kunna göra detta. Innehållsvaliditeten bestäms av hur vi lyckats med detta. (Ejlertsson 2005, s. 102) Att täcka alla aspekter av psykosocial funktionsförmåga har vi inte lyckats med i enkäten. Vi har istället försökt täcka de delar av psykosocial funktionsförmåga som vi *antagit*, med stöd av litteraturen, att kan påverkas av stöd av likställda.

Vår enkät testades på en kurs med ett begränsat antal deltagare. Vi fick tillbaka sju enkäter. Vilka (2007, s. 78) skriver att testningen av enkäten är ett viktigt skede i utformningen av enkätundersökningen, eftersom enkäten inte bara kan ändras då man börjat själva undersökningen. Vilka skriver att testningen kan ske på olika sätt, vi har valt att testa enkäten under en av kurserna där enkäten i framtiden förhoppningsvis kommer att användas. Eftersom vår målgrupp (ungdomar med muskelsjukdomar) och syftet med enkäten är väldigt specifika, tyckte vi att det är viktigt att testa enkäten just på den målgruppen. Testningen av enkäten, och korrigeringarna som gjordes efter det, ökar på enkätens tillförlitlighet. (Vilka 2007, s. 78).

Eftersom enkäten endast genomgått en testning, med så få som sju respondenter, anser vi att vi inte kan dra några slutsatser om enkätens validitet utgående från enkätsvaren. Syftet med vårt arbete har inte varit att göra en enkätundersökning, utan att utveckla en mätare. Därför tänker vi inte redogöra för enkätsvaren i detalj. En del av enkätsvaren som vi fick bekräftade vårt antagande om att stöd av likställda har en positiv inverkan på den psykosociala funktionsförmågan, andra svar indikerade att upplevelsen av den psykosociala funktionsförmågan hos de unga inte hade ändrats under kursen. Eftersom svaren till en del bekräftade vad vi antog att svaren skulle visa, kan vi konstatera att enkäten som vi utformat åtminstone delvis mäter det vi vill att den skall mäta. Eftersom ungdomarnas svar inte avvek väldigt mycket från varandra kan vi konstatera att enkäten inte tycks ge slumpmässiga svar.

Ungdomarna fyllde enkäten på egen hand och hade inte behövt assistans. Marin skrev att ett par ungdomar hade bett om förtydligande gällande några av frågorna (personlig kommunikation 21.9.2012). Eftersom enkäten innehåller frågor som kan uppfattas som känsliga kände vi att det var viktigt att ungdomarna fick fylla i enkäten för sig själva, utan påverkan från utomstående personer.

Kursen som ungdomarna deltar i är korta, ca en vecka. Den forskning om stöd av likställda som vi tagit del av handlar för det mesta om självhjälpgrupper som träffas kontinuerligt, och därmed kan man inte vänta sig att effekterna av en veckas kurs påverkar ungdomarna på samma sätt. Enkäten fokuserar därför på ungdomarnas upplevelser *under kursen*, och inte på bestående effekter eller förändringar i tankesätt.

Enkätfrågorna är ordnade i grupper enligt ämnesområde, vilket vi tänker att underlättar svarandet och gör enkäten mera lättömlig och förståelig. Vi har dessutom valt att förklara vissa begrepp vi använder i inledningarna till de olika delarna (se till exempel bilaga 6, del B), så att respondenterna kan hålla i minnet vad det är frågorna handlar om. Vi har även lämnat en öppen fråga i slutet av enkäten där respondenterna har möjlighet att lämna feedback om enkäten. En sådan öppen och ”kravlös” fråga i slutet av enkäten rekommenderas av Trost (2001, s. 72). Det är viktigt att respondenterna får en möjlighet att fritt kommentera enkäten.

Vi har försökt att hålla oss till att ställa frågorna så enkelt som möjligt. Ibland har vi känt att det varit nödvändigt att ställa frågor som egentligen innehåller flera frågor i en, till exempel 2D27 (se bilaga 6). Vi har därmed velat undvika att ställa följdfrågor och också

minskat frågornas antal. För tillförlitligheten kan det innebära problem, eftersom man inte med säkerhet kan veta vilken del av frågan svaret gäller, eller om den gäller båda delarna. (Trost 2007, s. 78-79). Vi har försökt att undvika negationer och långa frågeformuleringar så som bland annat Trost (2007, s. 81) rekommenderar.

## **6.6 Etik**

Då man gör en systematisk litteraturstudie är det viktigt att välja studier som har blivit etiskt granskade och att studien har blivit godkänd av en etisknämnd. Det är också viktigt att redovisa alla artiklar som använts i litteraturstudien och att presentera alla resultat som stöder eller inte stöder det man kommit fram till - det är oetiskt att endast presentera sådana resultat som stöder forskarens åsikt. (Forsberg & Wengström 2008, s. 29). Vi har inte gjort en systematisk litteraturstudie men vi ha ändå utgått från dess punkter. Då vi valde artiklarna valde vi dem efter relevans och ålder. Vi antar att de är etiskt godkända då de är vetenskapliga artiklar. Vissa av våra artiklar är forskningsartiklar och borde därför vara etiskt granskade.

Då man gör en enkät är det viktigt att deltagarna skall få ordentlig information om enkäten, dess syfte och att det är frivilligt att delta. Det är också viktigt att få samtycke av deltagarna. Respondenternas anonymitet måste också skyddas. (Ejlertsson 2005, s. 29-30). Vi har beaktat detta genom att ge information om vad vår enkät undersöker och vad vi använder svaren till, både i samtyckesblanketten (bilaga 8) och i följebrevet (bilaga 9). Samtycke bads av föräldrar till barnen som var under 18 år. Informationen i samtyckesblanketten (bilaga 8) och i följebrevet (bilaga 9) kunde ha varit utförligare vårt examensarbets roll som en del av T.A.G.-projektet och vi kunde ha understrukit ytterligare att det är frivilligt att fylla i enkäten. Information om att examensarbetet kommer att publiceras i databasen Theseus fattades i följebrevet. Enskilda respondenter kan inte igenkännas i arbetet, vi har strävat till att så mycket som möjligt tala om våra respondenter som en grupp.

## **6.7 Hållbar utveckling**

En hållbar utveckling har tre dimensioner, en ekonomisk, en sociokulturell och en ekologisk. Dessa delar måste vara i balans så att en hållbar utveckling kan ske (Institutet för hälsa och välfärd 2007). Socialt hållbar utveckling nås bland annat genom att

uppmuntra alla individer i samhället till samarbete, medborgerlig aktivitet, solidaritet och andra inkluderande praktiker. Socialt hållbar utveckling förutsätter ett samhälle som tar i beaktande pluralismen i samhället, och ger alla samma möjligheter att ta vara på samhällets stödfunktioner och service. Utslagning skall förbyggas med hjälp av politiska och sociala processer. Alla skall ha samma rätt till service, information och kunskap. Ett socialt hållbart samhälle beaktar sociala och ekologiska frågor också då det gäller ekonomin. (Wiman 1999, s. 22)

Att utveckla en mätare som mäter hur stöd av likställda påverkar den psykosociala funktionsförmågan är ett sätt att effektivare kunna utvärdera hur stöd av likställda fungerar. Information om hur stödet fungerar för klienter är viktigt för att kunna bevisa vilken effekt stöd av likställda kan ha. Stöd av likställda kan, enligt våra litteraturstudier, ha effekter som ger empowerment åt deltagarna, ger dem information och ger dem en chans att sätta ord på sina upplevelser av svåra situationer i samhället. Stöd av likställda belastar inte samhället varken ekonomiskt eller ekologiskt särskilt mycket, utan utgår från att människor genom solidaritet hjälper varandra. Om stöd av likställda verkligen har goda effekter och förstärker individens funktionsförmåga samt ger dem en röst i samhället, anser vi att det är viktigt att integrera stöd av likställda som en del av socialt hållbar utveckling av social- och hälsovårdstjänster.

## 7 Slutdiskussion

Arbetet med både litteraturdelen och enkäten har varit tidskrävande. Utformandet av enkäten var speciellt arbetsamt. Eftersom enkäten skulle vara färdig för testningen på våren 2012 inför anpassningskurserna hade vi en strikt tidtabell. Det har inneburit fördelar och nackdelar. Tidtabellen har tvingat oss att arbeta flitigt men ibland känts pressande. Efter att vi fått litteraturdelen i stort sett klar under våren har vi varit tvungna att intensivt arbeta med enkäten. Vi har inte hunnit söka ny litteratur efter våren 2012. Olika sätt att bedöma och mäta funktionsförmåga utvecklas hela tiden. Vi har inte haft möjlighet att ta del av den nyaste forskningen inom området. TOIMIA har till exempel en expertgrupp som håller på med att utveckla allmänna råd, rekommendationer och sammanfattningar för att mäta funktionsförmåga hos barn och ungdomar (TOIMIA 2012).

Vi anser att vi uppnått vårt syfte med arbetet, det vill säga att utveckla en mätare som mäter hur stöd av likställda påverkar psykosocial funktionsförmåga. Genom våra frågeställningar har vi fördjupat vår kunskap om psykosocial funktionsförmåga, mätning

av den, samt de resursförstärkande effekterna av stöd av likställda. Genom att öka vår förståelse för hur stöd av likställda fungerar utvecklar vi vårt kunnande om resursförstärkande och rehabiliterande arbetssätt. Inom projektet T.A.G. i livet är några av delmålen att utveckla och förnya resursförstärkande arbetsformer (Vaartio-Rajalin 2010). Vi anser att vår enkät kan vara en del av detta arbete genom att Muskelhandikappförbundet bättre kan utveckla sina anpassningskurser om de ökar sin kunskap om hur stöd av likställda fungerar bland deras klienter. Vi hoppas att Muskelhandikappförbundet kommer att kunna använda vår mätare på sina kurser i framtiden. Eftersom Muskelhandikappförbundet önskade sig en elektronisk version av enkäten så hoppas vi att de i framtiden kommer att kunna använda sig av den.

## Källförteckning:

Aalto, A-M. (2011). *Suositus psyykkisen toimintakyvyn mittaamiseksi väestötutkimuksissa*. TOIMIA.

[http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2011/01/26/S007\\_suositus\\_psyykkinen\\_vt\\_110126.pdf](http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2011/01/26/S007_suositus_psyykkinen_vt_110126.pdf) (hämtat 24.09.2012).

Adams, R. (2003). *Social Work and Empowerment*. (3. uppl.) China: Palgrave Macmilian

Ahola, A. (2007). Lomaketutkimusprosessi. Teoksessa: L. Viinamäki & E. Saari (toim.) *Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen*. (47-72) Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

Allen, J. & Antonishak, J. (2008). Adolescent Peer Influences: Beyond the Dark Side. In: M. Prinstein & K. Dodge (eds.), *Understanding Peer Influence in Children and Adolescents*. (141-160) New York: The Guilford Press.

Ejlertsson, G. (2005). *Enkäten i praktiken. En handbok i enkätmetodik*. (2.Uppl.) Lund: Studentlitteratur.

*Finlands MS-förbund rf* (u.å.) <http://www.ms-liitto.fi/svenska> (hämtat 18.4.2012).

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. (2.Uppl.) Stockholm: Bokförlaget Natur och Kultur.

Forsberg, G. & Wallmark, J. (2002). *Nätverksboken – om mötets möjligheter*. (2. Uppl.) Göteborg: Liber.

*FPA* (2010).

<http://www.kela.fi/in/internet/svenska.nsf/NET/261001163808EH?OpenDocument> (hämtat 20.4.2012).

Grootenhuis, M. A., De Boone, J. & Van der Kooij, A. J. (2007). Living with muscular dystrophy: health related quality of life consequences for children and adults. *Health & Quality of Life Outcome*, 5, 1-8.

Hermerén, G. (2012). *Livskvalitet*. Nationalencyklopedin.

<http://www.ne.se/> (hämtat 29.3.2012).

*Hjärnskadeförbundet rf* (2012). <http://www.aivovammaliitto.fi/svenska-sidor/aivovammaliitto-ry-hjarnskadefor/> (hämtat 18.4.2012).

Hyväri, S. (2005). VERTAISTUEN JA AMMATTIAUTTAJIEN MUUTTUVAT SUHTEET. Teoksessa: M. Nylund & A. Yeung (toim.), *Vapaaehtoistoiminta anti arvot ja osallisuus*. (214-235) Tampere: Vastapaino.

Hwang, P. & Nilsson, B. (2011). *Utvecklingspsykologi*. (3. Uppl.) Lettland: Natur & Kultur.

*Institutet för hälsa och välfärd* (2007). <http://info.stakes.fi/ssd/SV/index.htm> (hämtat 20.4.2012).

*Invalidförbundet rf* (2012).

[http://www.invalidiliitto.fi/portal/sv/om\\_verksamhet/organisations\\_och\\_paverkansarbete/stod\\_av\\_likstallda/](http://www.invalidiliitto.fi/portal/sv/om_verksamhet/organisations_och_paverkansarbete/stod_av_likstallda/) (hämtat 18.4.2012).

Jantunen, E. (2008). *Osalliseksi tuleminen – masentuneiden vertaistukea jäsentävä substantiivinen teoria*. Lisensiaatintutkimus, Tampereen Yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, Hoitotieteen laitos.

Kalmari, S. (2009). Kokemuksia arjen yhteistyöstä Arki ja sosiaaliset verkostot lihastautia sairastavien lasten perheissä. Opinnäytetyö, Sosiaalialan koulutusohjelma. Tikkurila: Laurean Ammattikorkeakoulu.

Karlsson, M. (2006). *Självhjälpsgrupper Danmark: Studentlitteratur*.

Kettunen, R., Kähäri-Wiik, K., Vouri-Kemilä, A. & Ihalainen, J. (2005). *Modern rehabilitering – en resurs*. Tammerfors: Tammerpaino Oy.

Kinnunen, P. (1999). Sosiaalinen tuki ja kolmas sektori. Teoksessa: L. Hokkanen, P. Kinnunen & M. Siisiäinen (toim.), *Haastava kolmas sektori pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta*. (102-111) Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Korkiamäki, R. (2008) Surffailua arjessa. Tila aika ja vuorovaikutus nuorten yhteisöllistä kuulumista jäsentämässä. Teoksessa: I. Roivainen, M. Nylund, R. Korkiamäki & S. Raitakari (toim.) *Yhteisöt ja sosiaalityö. Kansalaisen vai asiakkaan asialla?* (173-192) Juva: WS Bookwell Oy.

*Lihastautiliitto* (2009). <http://www.lihastautiliitto.fi/Etusivu> (hämtat 4.1.2012).

Lihastautiliiton kurssit 2012 Kursseja aikuisille, lapsille, nuorille ja perheille. broschyr.

Makkonen, K. (2009). Nuori ja pitkäaikaissairaus. *Duodecim*. <http://www.terveyskirjasto.fi> (hämtat 21.2.2012).

Makkonen, K. & Pynnönen, P. (2007). Pitkäaikaissairaus ja nuoruus –haastava yhtälö. *Duodecim*, 123, 225-230.

*Mannerheimin lastensuojeluliitto* (u.ä.)

<http://www.mll.fi/vanhempainnetti/> (hämtat 5.1.2012).

Metteri A. & Haukka-Wacklin, T. (2008). Sosiaalinen tuki kuntoutuksen ytimessä. Teoksessa: V. Karjalainen & I. Vilkkumaa (toim.) *Kuntoutus kanssamme ihmisen toimijuuden tukeminen*. (53-70) Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Mikkonen, I. (1996). Sairastuneiden vertaisryhmät ja terveydenhuollon ammattilaiset. Teoksessa: A. Matthies, U. Kotakari & Nylund M. (toim.), *Välittävät verkostot*. (217-226) Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Mikkonen, I. (2009). Sairastuneen vertaistuki Peer Support in Different Illness Groups. Akateeminen väitöskirja. Kuopion Yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 173.

Morén Sjöholm, A. (2001). Att vara ung och rörelsehindrad. Ingår i: T. Rabe & Hill, A. (red.) *Boken om integrering Idé Teori Praktik* (2. uppl.) (116-125) Trelleborg: Studentlitteratur.

Musikka-Siirtola, M. (2001). Nuorten toimintakyvystä ja sen arvioinnista. Ingår i: S. Talo (toim.) *Toimintakyky – viitekehuksesta arviointiin ja mittaamiseen* (113-122) (KELA Sosiaali- ja terveysalan katsauksia 49) Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Mustajoki, P. (2010). *Lääkärikirja Duodecim- Lihastaudit*.  
<http://www.terveyskirjasto.fi> (hämtat 5.1.2012).

Mäkinen, P., Raatikainen R., Rahikka, A. & Saarnio, T. (2009). *Ammattina sosionomi*. Helsinki: WSOYpro Oy.

Nylund, M. (1996). Suomalaisia oma-apuryhmiä. Teoksessa: A. Matthies, U. Kotakari & Nylund M. (toim.), *Välittävät verkostot*. (193-206) Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Nylund, M. (1999). Oma-apuryhmät välittäjinä arjessa. Teoksessa: L. Hokkanen, P. Kinnunen & M. Siisiäinen (toim.), *Haastava kolmas sektori pohdintoja tutkimuksen ja toiminnan moninaisuudesta*. (116-131) Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy .

Nylund, M. (2005). Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa: M. Nylund & A. Yeung (toim.), *Vapaaehtoistoiminta anti arvot ja osallisuus*. (195-213) Tampere: Vastapaino.

Opetusministeriö. (2006). *Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopintopisteet*. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2006:24.  
<http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2006/liitteet/tr24.pdf?lang=fi> (hämtat 5.1.2012).

Salmivalli, C. (2005). *Kaverien kanssa vertaissuhteet ja sosiaalinen kehitys*. Otavan kirjapaino Oy: Keuruu.

Schwartz, C., Keyl, P., Marcum, J. & Bode, R. (2008). Helping Others Shows Differential Benefits on Health and Well-being for Male and Female Teens. *Journal of Happiness Studies, volume 10 (number 4)*, 431-448.

Socialstyrelsen. (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Vällingby: Bjurner och Bruno AB.

*Socionomens kompetensområden* (2009). <http://www.sosiaaliportti.fi/File/1668275e-16dd-4cb6-857f-eba85dc0c98c/Socionom+YH+Kompetenser+2010.pdf> (hämtat: 19.4.2012).

Taylor, R. M., Gibson, F. & Franck, L. S. (2008). A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing, 17*, 1823-1833.



Tiikkanen, P.& Heikkinen, R-L. (2011). *Sosialisen toimintakyvyn arviointi ja mittaaminen väestötutkimuksissa*. TOIMIA  
[http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2011/01/26/S008\\_suositus\\_sosiaalinen\\_vt\\_110126.pdf](http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2011/01/26/S008_suositus_sosiaalinen_vt_110126.pdf) (hämtat: 24.09.2012)

TOIMIA (2012).  
<http://www.toimia.fi/> (hämtat 24.09.2012).

Trost, J. (2001). *Enkätboken* (2 Uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Tuuli-Henriksson, A. (2011). *Kognitiivisen toimintakyvyn arviointi väestötutkimuksissa*. TOIMIA.  
[http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2011/01/26/S006\\_suositus\\_vt\\_kognitio\\_110126.pdf](http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/media/files/suositus/2011/01/26/S006_suositus_vt_kognitio_110126.pdf) (hämtat 24.09.2012).

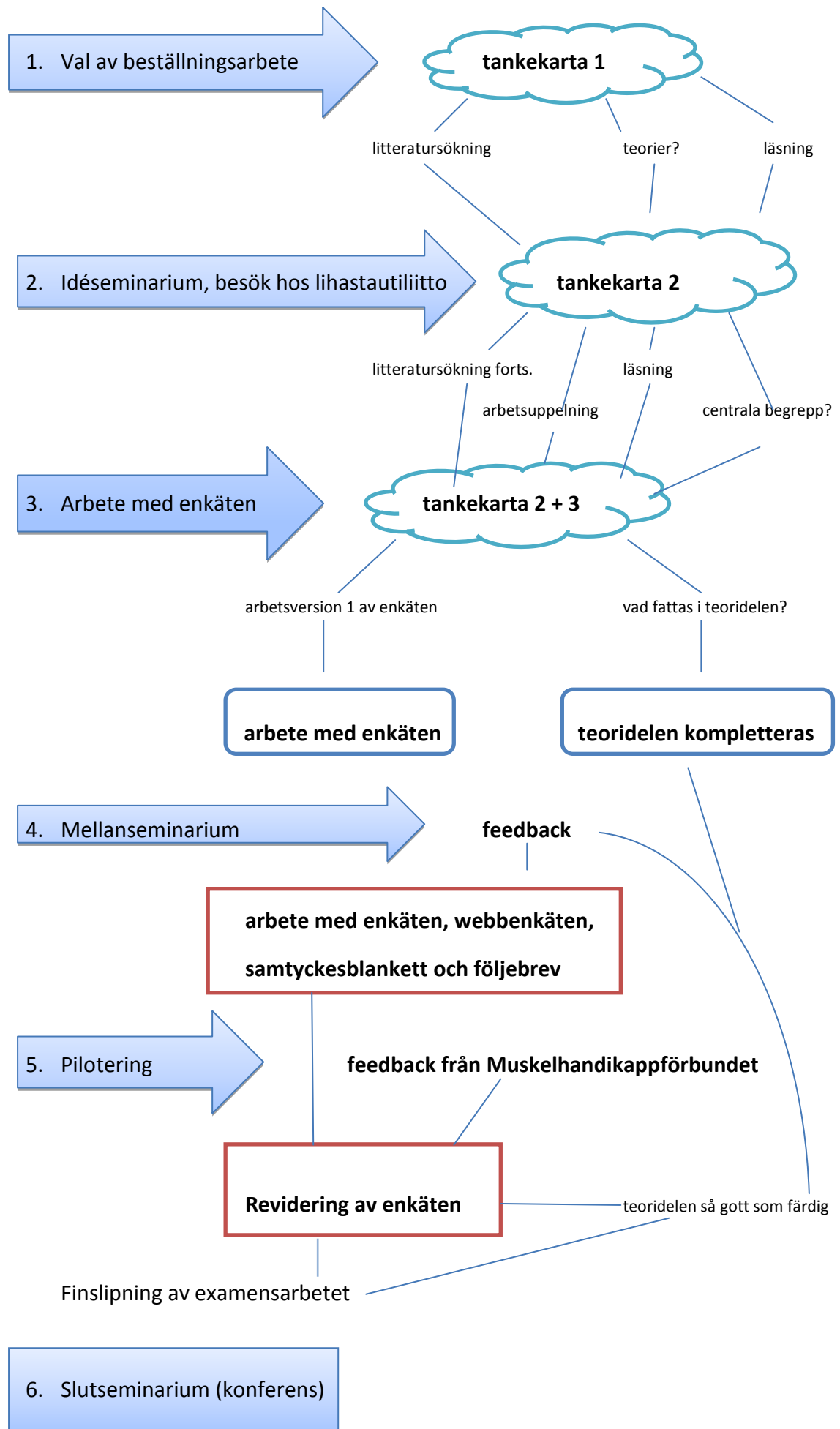
Vaartio-Rajalin, H. (2010). *Projektplan T.A.G. i livet Tillgång, Aktivitet, Gemenskap O.T.E. elämästä Omaehtoisen Toiminnan Edistäminen 2010-2012*. (u.o) Yrkeshögskolan Novia.

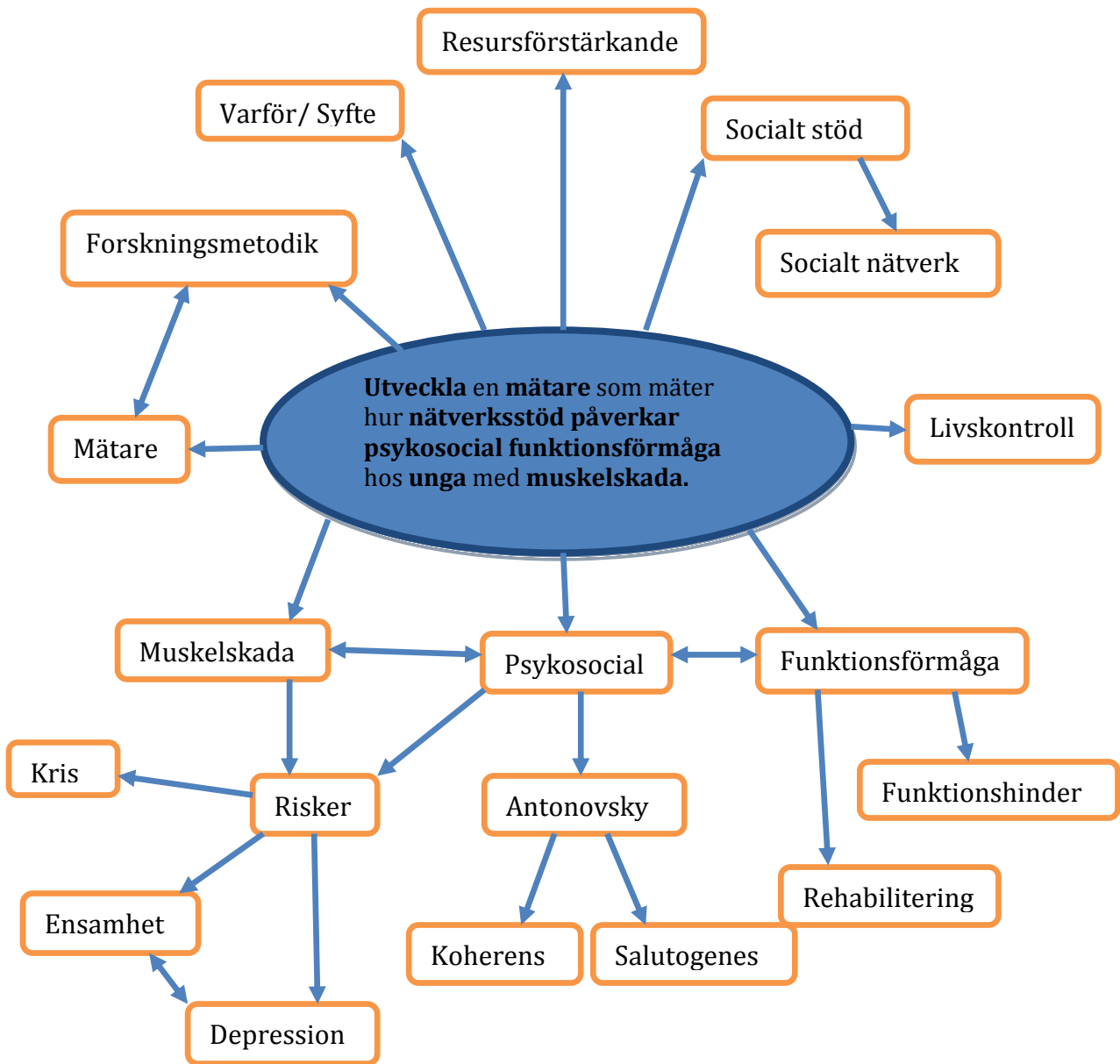
Vehmas, S. (2008). Yksilön vai yhteisön vika? –vammaisuus-käsitteen moraalifilosofista tarkastelua. Teoksessa: V. Karjalainen & I. Vilkkumaa (toim.) *Kuntoutus kanssamme ihmisen toimijuuden tukeminen*. (41-52) Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

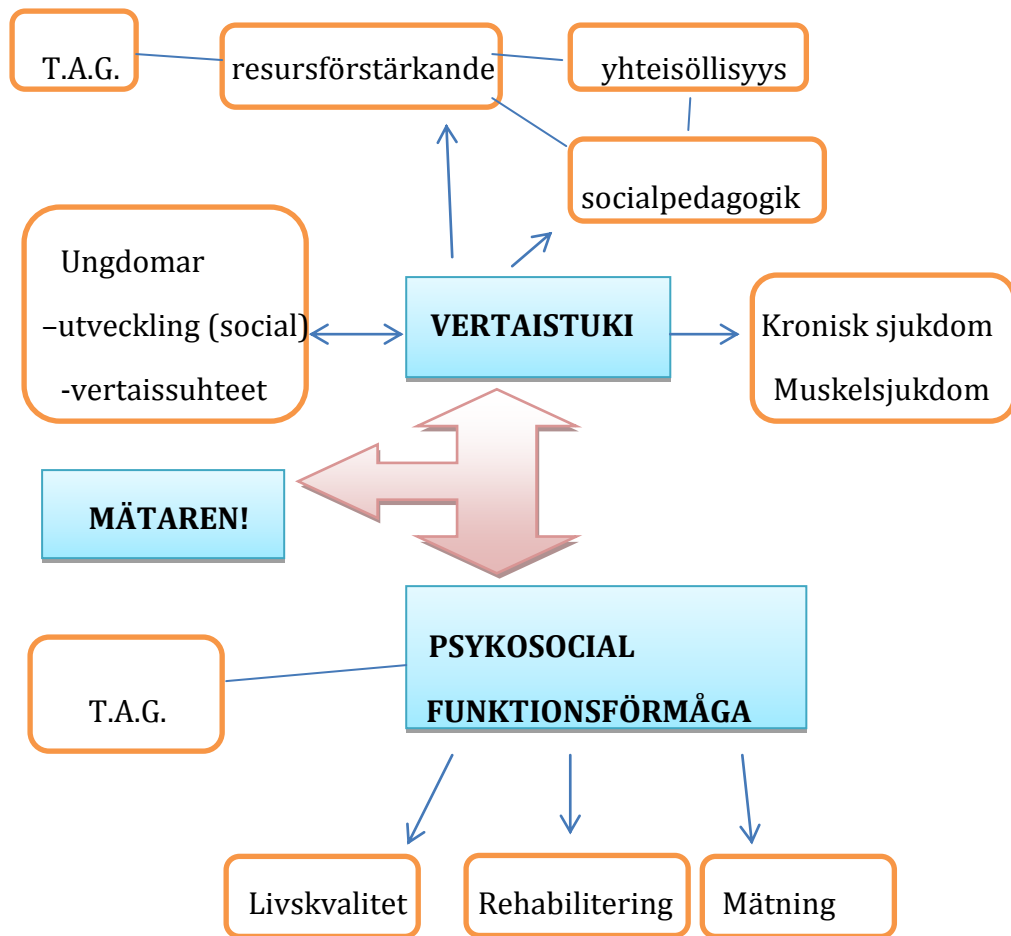
Vilka, H. (2007). *Tutki ja mittaa määrällisen tutkimuksen perusteet* Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.

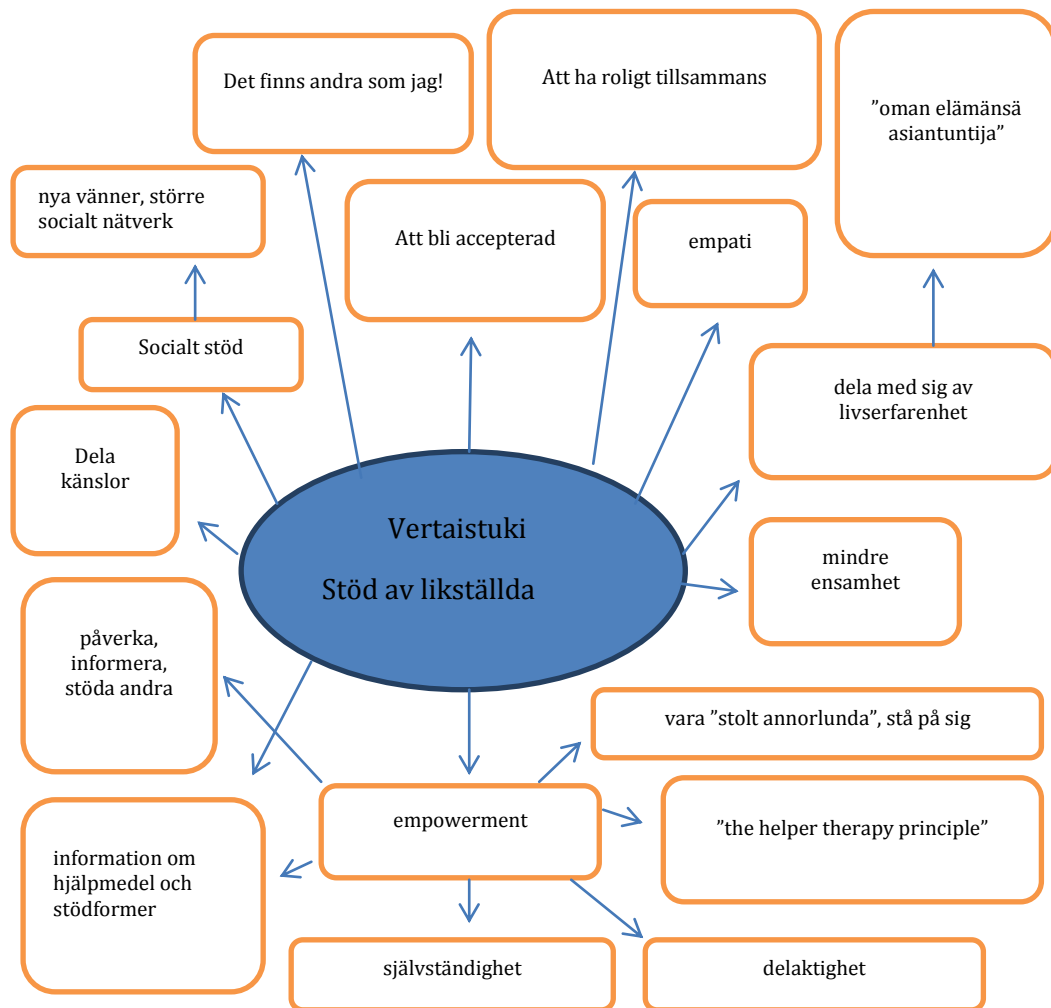
Wilska-Seemer, K. (2005). Voimaantumisen vammaisten naisten vertaisryhmissä. Teoksessa: M. Nylund & A. Yeung (toim.), *Vapaaehtoistoiminta anti arvot ja osallisuus*. (255-273) Tampere: Vastapaino.

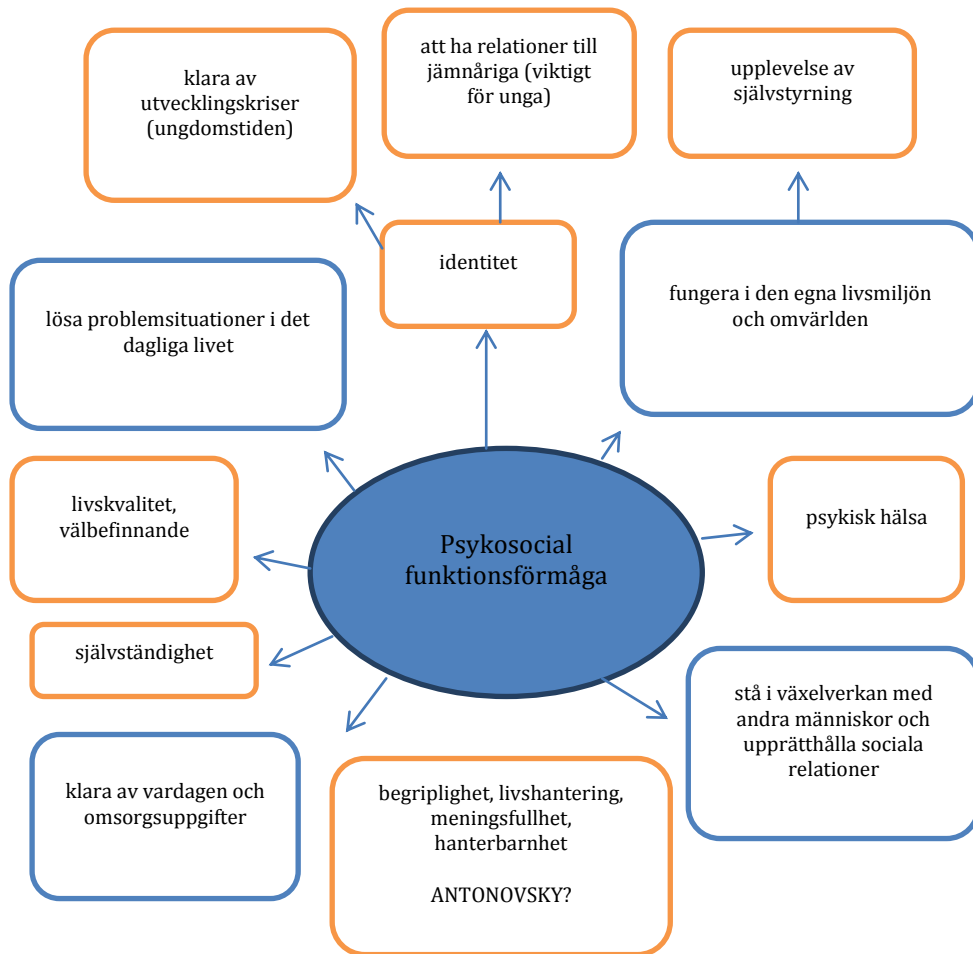
Wiman, R. (1999). *Putting people at the center of sustainable development. Volume 1 : Policy themes - a synthesis : proceedings of the expert meeting on the social dimension in sustainable development* National Research and Development Centre for Welfare and Health (Stakes). Saarijärvi: Gummerus printing.











Enkät del 1 (före kursens början). Kryssa i det mest passande alternativet. Om inte du får andra instruktioner kryssar du bara i ett alternativ per fråga.

A.

1. Vilket kön har Du?

- a.  Kvinna
- b.  Man

2. Hur gammal är Du?

- a. \_\_\_ år

3. Vilken kurs skall Du gå på?

- a.  Lihastautia sairastavien nuorten kurssi 13- 17-vuotiaat
- b.  Nuorten aikuisten kurssi k18

4. Vad hoppas Du att skall hända under kursen? Du får kryssa i så många alternativ Du vill.
- a.  Jag hoppas att få nya vänner.
  - b.  Jag hoppas att få röra på mig tillsammans med andra, spela spel och/eller sporta.
  - c.  Jag hoppas att jag får kontakt med andra, som förstår hur det är att ha en muskelsjukdom.
  - d.  Jag hoppas att få veta hur andra personer med en muskelsjukdom klarar av sin vardag.
  - e.  Jag hoppas att få veta vad andra personer med en muskelsjukdom tänker om sitt liv.
  - f.  Jag hoppas att kunna prata om saker som jag inte kan prata med någon annan om.
  - g.  Jag hoppas att få mera information om min sjukdom.
  - h.  Jag hoppas att få veta mera om hur min sjukdom kommer att påverka min framtid.
  - i.  Jag hoppas att få veta mera om olika rehabiliteringskurser, rehabiliteringsundersökningar och andra behandlingsmetoder.
  - j.  Jag hoppas att få veta mera om vilken utbildning som kunde passa mig.
  - k.  Jag hoppas att få veta mera om vilket yrke som kunde passa mig.
  - l.  Jag hoppas att få veta mera om parförhållanden och sex.
  - m.  Jag hoppas att få information om olika hjälpmedel som jag kunde behöva.
  - n.  Jag hoppas att få veta mera om mina lagliga rättigheter.
  - o.  Jag hoppas inte på något speciellt
  - p.  Något annat, vad?

---

---

---



B. Nästa del av enkäten handlar om Din vardag, hur Du klarar av olika saker därhemma och hur mycket hjälp Du upplever att Du behöver. Med "vardagsrutiner" menar vi alla de vanliga saker som Du gör hemma, i skolan eller på arbetet varje dag, allt från att Du stiger upp på morgonen till att Du går och lägger Dig på kvällen. Vardagsrutiner kan vara till exempel att klä Dig, borsta tänderna, laga mat, röra Dig i hemmet och mellan hemmet och skolan, städa eller att sköta husdjur.

5. Hur mycket hjälp tycker Du att Du behöver för att klara av personlig vård (att tvätta Dig, kroppsvård, att sköta toalettbehov, att klä Dig, att äta, att dricka)?
  - a.  Mycket hjälp
  - b.  Rätt så mycket hjälp
  - c.  Lite hjälp
  - d.  Ingen hjälp alls
  
6. Hur mycket hjälp tycker Du att Du behöver för att klara av att sköta Din egen hälsa (äta hälsosamt, motionera regelbundet, hantera mediciner, söka råd eller hjälp från närstående och professionella)?
  - a.  Mycket hjälp
  - b.  Rätt så mycket hjälp
  - c.  Lite hjälp
  - d.  Ingen hjälp alls
  
7. Hur mycket hjälp tycker Du att Du behöver med hushållsgöromål (att laga mat, städa, tvätta kläder, att handla, sköta husdjur och växter inomhus och utomhus)?
  - a.  Mycket hjälp
  - b.  Rätt så mycket hjälp
  - c.  Lite hjälp
  - d.  Ingen hjälp alls
  
8. Hur mycket tycker Du att Du hjälper andra med vardagsrutinerna hemma?
  - a.  Mycket hjälp
  - b.  Rätt så mycket hjälp
  - c.  Lite hjälp
  - d.  Ingen hjälp alls

9. Känner Du att Du är beroende av en eller flera personers hjälp för att klara av Dina vardagsrutiner?

- a.  Ja, jag skulle inte klara mig själv utan hjälp med de flesta vardagliga sysslor.
- b.  Ja, det mesta klarar jag nog, men vissa saker behöver jag hjälp med.
- c.  Nej, jag klarar mig på egen hand.

10. Om Du känner att Du är beroende av någon för att klara av vardagsrutiner, vilken är den person Du är mest beroende av? Du får kryssa i flera alternativ om du vill.

- a.  Förälder/föräldrar
- b.  Annan familjemedlem
- c.  Partner
- d.  En vän/vänner
- e.  Personlig assistent
- f.  Annan, vem? \_\_\_\_\_

11. Om Du kryssade i "en vän/vänner" i fråga 10, är Din vän/Dina vänner: Kryssa i flera alternativ om Du vill.

- a.  En granne/ någon som bor i samma bostadsområde
- b.  En klasskompis
- c.  En vän/vänner som jag umgås med på internet
- d.  En vän/vänner som också har en muskelsjukdom
- e.  En vän/vänner i en stödgrupp

12. Hur ofta känner Du att Du skulle behöva mera hjälp med vardagsrutiner hemma och i skolan eller på arbetet?

- a.  Alltid
- b.  Oftast
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

13. Hur ofta känner Du att Du får för mycket hjälp att Du skulle vilja prova på att göra mera saker själv, på egen hand?

- a.  Alltid
- b.  Oftast
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

14. Hur ofta känner Du att Din sjukdom hindrar Dig från att göra vardagliga saker?

- a.  Alltid
- b.  Oftast
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

15. Känner Du Dig säker på hur Du skall klara av Dina vardagsrutiner i framtiden?

- a.  Ja, jag klarar av att göra det mesta och vet hur och vem jag kan få hjälp av om det behövs.
- b.  Jag vet inte, vissa saker känns svåra och jag vet inte hur jag skall klara av dem.
- c.  Nej, jag är osäker på hur jag i framtiden skall klara av min vardag.
- d. Kommentarer/berätta mera om du vill:

---

---

---

C. Nästa del av enkäten handlar om Dina relationer till andra människor i Ditt liv, både till familjen och till vänner och andra personer.

16. Hur lätt har Du att lära känna andra ungdomar?

- a.  Mycket lätt
- b.  Lätt
- c.  Svårt
- d.  Mycket svårt

17. Har Du någon person i Ditt liv som Du kan tala med om Dina känslor?

- a.  Ja, flera
- b.  Ja, några
- c.  Ja, en
- d.  Nej

18. Vem kan Du tala med om dina erfarenheter kring din muskelsjukdom? Kryssa i flera alternativ om Du vill.

- a.  Förälder/föräldrar
- b.  Annan familjemedlem
- c.  Partner
- d.  En vän/vänner
- e.  Personlig assistent
- f.  Ingen
- g.  Annan, vem? \_\_\_\_\_

19. Om Du kryssade i "en vän/vänner" i fråga 18, är Din vän/Dina vänner:  
Kryssa i flera alternativ om Du vill.

- a.  En granne/ någon som bor i samma bostadsområde
- b.  En klasskompis
- c.  En vän/vänner som jag umgås med på internet
- d.  En vän/vänner som också har en muskelsjukdom
- e.  En vän/vänner i en stödgrupp

20. Hur ofta känner Du att andra ungdomar förstår Dig, Dina tankar, hurudan Du är som person?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

21. Hurdan är en god vän, enligt Dig? (beskriv med tre ord)

- a. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

22. Känner Du att Du har tillräckligt många goda vänner?

- a.  Ja
- b.  Nej

23. Hur ofta känner Du att Du kan hjälpa eller stöda dina närstående (familj, vänner)?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

24. Hur ofta känner Du Dig annorlunda på grund av Din muskelsjukdom?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

D. Nästa del av enkäten handlar om Dina tankar om Dig själv och Din livssituation. Frågorna handlar om hur du tänker på dig själv och ditt liv jämfört med andra ungdomar.

25. Hur ofta känner Du Dig nöjd med Ditt liv?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

26. Hur ofta känner Du att Du är intelligent?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

27. Hur bra känner Du att Du är, jämfört med andra ungdomar, på att lära Dig nya saker, räkna, tänka och lösa problem?

- a.  Mycket bättre än andra
- b.  Lite bättre än andra
- c.  Lika bra som andra
- d.  Lite sämre än andra
- e.  Mycket sämre än andra

28. Hur bra känner Du att Du är, jämfört med andra ungdomar, på att klara av utmaningar och krissituationer?

- a.  Mycket bättre än andra
- b.  Lite bättre än andra
- c.  Lika bra som andra
- d.  Lite sämre än andra
- e.  Mycket sämre än andra

29. Hur ofta känner Du Dig psykiskt stark?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

30. Hur ofta känner Du Dig nöjd med Ditt utseende?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

31. Hur ofta känner Du Dig nöjd med Din kropp, din rörelseförmåga?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

32. Hur ofta upplever Du att det är svårt att leva med Din sjukdom?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

33. Vilka av följande meningar beskriver bäst vad Du tänker om Din muskelsjukdom? Kryssa i högst 3 alternativ.

- a.  Min muskelsjukdom gör att jag förstår livet på ett annat sätt än andra ungdomar.
- b.  Jag känner att jag är likadan som alla andra ungdomar.
- c.  I grupper med andra ungdomar känner jag mig annorlunda.
- d.  Andra ungdomar förstår inte hur jag tänker och känner.
- e.  Min muskelsjukdom gör livet svårare för mig än för andra ungdomar.
- f.  Min muskelsjukdom är en del av mig, jag har lärt mig att leva med den.
- g.  Det finns positiva sidor med att ha en muskelsjukdom
- h.  Jag är en starkare person tack vare min muskelsjukdom
- i.  Jag brukar inte tänka på min muskelsjukdom
- j.  Jag känner inte igen mina tankar i något av påståendena ovan, jag brukar tänka att:

---

---

---

34. Hur ofta känner Du Dig frisk jämfört med andra ungdomar?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

E. Följande frågor handlar om framtiden. Med framtiden menar vi vad Du vill arbeta med, hur och var Du vill bo, om Du vill ha ett parförhållande, barn...

35. Hur ofta känner Du Dig glad när Du tänker på framtiden?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig



36. Hur ofta känner Du Dig orolig inför framtiden?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

37. Hur ofta känner Du att Du själv kan påverka hur Din framtid blir?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

38. Vet Du vad Du vill arbeta med/studera i framtiden?

- a.  Ja
- b.  Kanske
- c.  Nej

F. Nästa del handlar om hur Du tyckte att det kändes att fylla i den här enkäten.

39. Hur svårt/lätt var det att fylla i den här enkäten?

- a.  Mycket svårt
- b.  Svårt
- c.  Lätt
- d.  Mycket lätt

40. Fanns det frågor i enkäten som du inte förstod?

- a.  Ja, många
- b.  Ja, några
- c.  Ja, en
- d.  Nej

41. Behövde du hjälp av en assistent för att fylla i enkäten?

- a.  Nej, jag fyllde i den ensam
- b.  Ja, jag fyllde i den tillsammans med en assistent.

42. Här kan du skriva om du har övrig feedback eller något du vill säga om enkäten:

- a. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

TACK FÖR DITT DELTAGANDE!

Enkät del 2 (efter kursen) Kryssa i det mest passande alternativet. Om inte du får andra instruktioner kryssar du bara i ett alternativ per fråga.

A.

1. Vilket kön har Du?

- a.  Kvinna
- b.  Man

2. Hur gammal är Du?

- a. \_\_\_ år

3. Vilken kurs har Du varit på?

- a.  Lihastautia sairastavien nuorten kurssi 13- 17-vuotiaat
- b.  Nuorten aikuisten kurssi k18

4. Känner Du att kursen har gett Dig det Du förväntade Dig?

- a.  Ja
- b.  Delvis
- c.  Nej

5. Vilka av följande saker hände på kursen? Kryssa i flera alternativ om flera av meningarna stämmer.
- a.  Jag fick nya vänner.
  - b.  Jag fick röra på mig tillsammans med andra, spela spel och/eller sporta.
  - c.  Jag fick kontakt med andra, som förstår hur det är att ha en muskelsjukdom.
  - d.  Jag fick veta hur andra personer med en muskelsjukdom klarar av sin vardag.
  - e.  Jag fick veta vad andra personer med en muskelsjukdom tänker om sitt liv.
  - f.  Jag kunde prata om saker som jag inte kan prata med någon annan om.
  - g.  Jag fick mera information om min sjukdom.
  - h.  Jag fick veta mera om hur min sjukdom kommer att påverka min framtid.
  - i.  Jag fick veta mera om olika rehabiliteringskurser, rehabiliteringsundersökningar och andra behandlingsmetoder.
  - j.  Jag fick veta mera om vilken utbildning som kunde passa mig.
  - k.  Jag fick veta mera om vilket yrke som kunde passa mig.
  - l.  Jag fick veta mera om parförhållanden och sex.
  - m.  Jag fick information om olika hjälpmedel som jag kunde behöva.
  - n.  Jag fick veta mera om mina lagliga rättigheter.
  - o.  Något annat, vad?

---



---



---

B. Nästa del av enkäten handlar om vad Du tänkt om vardagsrutinerna under kursen, men också om hur Du upplevt att de andra kursdeltagarna klarar av sin vardag. Med "vardagsrutiner" menar vi alla de vanliga saker som Du gör hemma, i skolan eller på arbetet varje dag, allt från att Du stiger upp på morgonen till att Du går och lägger dig på kvällen. Vardagsrutiner kan vara till exempel att klä Dig, borsta tänderna, laga mat, röra Dig i hemmet och mellan hemmet och skolan, städa eller att sköta husdjur.

6. Har Du fått nya tips under kursen för att klara av Din personliga vård (att tvätta Dig, kroppsvård, att sköta toalettbehov, att klä Dig, att äta, att dricka)?
- a.  Många nya tips
  - b.  Några nya tips
  - c.  Inga nya tips

7. Har Du fått nya tips under kursen för att klara av att sköta Din egen hälsa (äta hälsosamt, motionera regelbundet, hantera mediciner, söka råd eller hjälp från närstående och professionella)?
- a.  Många nya tips
  - b.  Några nya tips
  - c.  Inga nya tips
8. Har Du fått nya tips under kursen för att göra hushållsgöromål (att laga mat, städa, tvätta kläder, att handla, sköta husdjur och växter inomhus och utomhus)?
- a.  Många nya tips
  - b.  Några nya tips
  - c.  Inga nya tips
9. Hur mycket tycker Du att Du kunnat hjälpa de andra kursdeltagarna genom att ge tips om hur man klarar vardagsrutiner?
- a.  Mycket
  - b.  Rätt så mycket
  - c.  Lite
  - d.  Inte alls
10. Har de andra ungdomarna på kursen lärt Dig nya sätt att klara av Dina vardagsrutiner?
- a.  Många nya sätt
  - b.  Rätt så många nya sätt
  - c.  Några nya sätt
  - d.  Inga alls
11. Vem har gett Dig mest information/tips om att klara vardagsrutiner under kursen? Kryssa i så många alternativ som Du vill.
- a.  Ledaren på kursen
  - b.  Personlig assistent
  - c.  Andra deltagare på kursen
  - d.  Jag har inte fått någon information/några tips
  - e.  Annan, vem? \_\_\_\_\_

12. Hur ofta har Du känt att du skulle vilja ha mera tips av de andra kursdeltagarna om att klara vardagsrutiner?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

13. Hur ofta har Du fått prova på att göra nya saker på egen hand under kursen?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

14. Hur ofta känner Du att Din sjukdom har hindrat Dig från att göra saker Du vill göra under kursen?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

15. Känner Du Dig säker på hur Du skall klara av Dina vardagsrutiner i framtiden?

- a.  Ja, jag klarar av att göra det mesta och vet hur och vem jag kan få hjälp av om det behövs.
- b.  Jag vet inte, vissa saker känns svåra och jag vet inte hur jag skall klara av dem.
- c.  Nej, jag är osäker på hur jag i framtiden skall klara av min vardag.
- d.  Kommentarer/berätta mera om du vill:

---

---

---

C. Följande frågor handlar om hur Du upplevt samvaron med de andra kursdeltagarna.

16. Hur lätt har det varit att lära känna de andra ungdomarna på kursen?

- a.  Mycket lätt
- b.  Lätt
- c.  Svårt
- d.  Mycket svårt

17. Har Du kunnat tala med någon annan ungdom på kursen om Dina känslor?

- a.  Ja, med flera stycken
- b.  Ja, med några
- c.  Ja, med en
- d.  Nej, inte med någon

18. Vem har Du kunnat prata med om erfarenheter kring din muskelsjukdom under kursen? Kryssa i flera alternativ om Du vill.

- a.  Ledarna på kursen
- b.  Personlig assistent
- c.  Annan deltagare på kursen
- d.  Inte med någon
- e.  Annan, vem? \_\_\_\_\_

19. Känner Du att Du fått en ny vän/nya vänner under kursen?

- a.  Ja, flera stycken
- b.  Ja, några
- c.  Ja, en
- d.  Nej, ingen

20. Hur ofta har Du känt att de andra ungdomarna på kursen förstått Dig, Dina tankar, hurudan Du är som person?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

21. Hur ofta kände Du att de andra ungdomarna på kursen har upplevt liknande saker som Du själv?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

22. Hur ofta har Du känt att Du kunnat hjälpa eller stöda någon under kursen?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

23. Har Du tänkt hålla kontakt med någon av kursdeltagarna efter kursen?

- a.  Ja, med flera stycken
- b.  Ja, med några
- c.  Ja, med en
- d.  Nej

24. Hur ofta har Du känt Dig annorlunda på grund av din muskelsjukdom under kursen?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig



D. Nästa del av enkäten handlar om Dina tankar om Dig själv och Din livssituation under kursen.

25. Hur ofta under kursen har Du känt Dig nöjd med Ditt liv?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

26. Hur ofta under kursen har Du känt att Du är intelligent?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

27. Hur bra känner Du att Du är, jämfört med de andra ungdomarna på kursen, på att lära Dig nya saker, räkna, tänka och lösa problem?

- a.  Mycket bättre än andra
- b.  Lite bättre än andra
- c.  Lika bra som andra
- d.  Lite sämre än andra
- e.  Mycket sämre än andra

28. Hur bra känner Du att Du är, jämfört med andra ungdomar, på att klara av utmaningar och krissituationer?

- a.  Mycket bättre än andra
- b.  Lite bättre än andra
- c.  Lika bra som andra
- d.  Lite sämre än andra
- e.  Mycket sämre än andra

29. Hur ofta under kursen har Du känt Dig psykiskt stark?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

30. Hur ofta under kursen har Du känt dig nöjd med Ditt utseende?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

31. Hur ofta under kursen har Du känt Dig nöjd med Din kropp, Din rörelseförmåga?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

32. Hur ofta under kursen har Du upplevt att det är svårt att leva med Din sjukdom?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

33. Vilka av följande meningar beskriver bäst vad Du har tänkt om Din muskelsjukdom under kursen? Kryssa i högst 3 alternativ.

- a.  Min muskelsjukdom gör att jag förstår livet på ett annat sätt än andra ungdomar.
- b.  Jag känner att jag är likadan som alla andra kursdeltagare.
- c.  I den här gruppen känner jag mig annorlunda.
- d.  Andra ungdomar på kursen förstår inte hur jag tänker och känner.
- e.  Min muskelsjukdom gör livet svårare för mig än för andra kursdeltagare.
- f.  Min muskelsjukdom är en del av mig, jag har lärt mig att leva med den.
- g.  Det finns positiva sidor med att ha en muskelsjukdom.
- h.  Jag är en starkare person tack vare min muskelsjukdom.
- i.  Jag har inte tänkt på min muskelsjukdom under kursen.
- j.  Jag känner inte igen mina tankar i något av påståendena ovan, under kursen har jag tänkt att:

---

---

---

34. Hur ofta under kursen har Du känt dig friskare än någon annan av ungdomarna på kursen?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

E. Följande frågor handlar om framtiden, och hur Du tänker på den nu efter kursen. Med framtiden menar vi vad Du vill arbeta med, hur och var Du vill bo, om Du vill ha ett parförhållande, barn...

35. Hur ofta känner Du Dig glad då du tänker på framtiden?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

36. Hur ofta känner Du Dig orolig inför framtiden?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

37. Hur ofta känner Du att Du själv kan påverka hur Din framtid blir?

- a.  Alltid
- b.  Ofta
- c.  Ibland
- d.  Sällan
- e.  Aldrig

38. Vet Du vad Du vill arbeta med/studera i framtiden?

- a.  Ja
- b.  Kanske
- c.  Nej

39. Har diskussioner med de andra kursdeltagarna hjälpt Dig att planera Din framtid?

- a.  Ja
- b.  Kanske
- c.  Nej

F. Nästa del handlar om hur du tyckte att det var att fylla i den här enkäten.

40. Hur svårt/lätt var det att fylla i den här enkäten?

- a.  Mycket svårt
- b.  Svårt
- c.  Lätt
- d.  Mycket lätt

41. Fanns det frågor i enkäten som du inte förstod?

- a.  Ja, många
- b.  Ja, några
- c.  Ja, en
- d.  Nej

42. Behövde du hjälp av en assistent för att fylla i enkäten?

- a.  Nej, jag fyllde i den ensam
- b.  Ja, jag fyllde i den tillsammans med en assistent.

43. Här kan du skriva om du har övrig feedback eller något du vill säga om enkäten:

- a. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

TACK FÖR DITT DELTAGANDE!

Kysely osa 1 (ennen kurssin alkua). Rastita sopivin vaihtoehto. Ellei kysymyksessä sanota toisin, rastitetaan aina vain yksi vaihtoehto.

A.

1. Sukupuolesi?

- a.  Nainen
- b.  Mies

2. Miten vanha olet?

- a. \_\_\_ vuotta

3. Mille kurssille osallistut?

- a.  Lihastautia sairastavien nuorten kurssi 13- 17-vuotiaat
- b.  Nuorten aikuisten kurssi k18

4. Mitä toivoisit kurssin aikana tapahtuvan? Saat rastittaa niin monta vaihtoehtoa kuin haluat.
- a.  Toivon saavani uusia ystäviä.
  - b.  Toivon saavani liikkua yhdessä muiden kanssa, pelata pelejä ja/tai urheilla.
  - c.  Toivon saavani kontakteja muihin, jotka ymmärtävät, millaista on, kun on lihassairaus.
  - d.  Toivon saavani tietoa siitä, miten muut lihassairaajat henkilöt selviytyvät arkipäivästään.
  - e.  Toivon saavani tietää, mitä muut lihassairaajat henkilöt ajattelevat elämästään.
  - f.  Toivon voivani puhua asioista, joista en voi puhua kenenkään muun kanssa.
  - g.  Toivon saavani lisää tietoa sairaudestani.
  - h.  Toivon saavani lisää tietoa sairauteni vaikutuksesta tulevaisuuteeni.
  - i.  Toivon saavani lisää tietoa erilaisista kuntoutuskursseista, kuntoutustutkimuksista ja muista hoitomenetelmistä.
  - j.  Toivon saavani lisää tietoa siitä, mikä koulutus sopisi minulle.
  - k.  Toivon saavani lisää tietoa siitä, mikä ammatti sopisi minulle.
  - l.  Toivon saavani lisää tietoa parisuhteista ja seksistä.
  - m.  Toivon saavani lisää tietoa erilaisista apuvälineistä, joita voisin tarvita.
  - n.  Toivon saavani lisää tietoa laillisista oikeuksistani.
  - o.  En toivo mitään erityistä.
  - p.  Jotain muuta, mitä?

---

---

---

B. Kyselyn seuraava osa käsittelee arkipäivääsi, miten Sinä selviät arkipäivästäsi, miten selviät kotona erilaisista asioista ja miten paljon apua koet tarvitsevasi. "Arkirutiineilla" tarkoitamme kaikkia tavallisia asioita, joita teet joka päivä kotona, koulussa tai työpaikalla aamun ylösnoyustasi lähtien aina nukkumaanmenoosi saakka illalla. Arkirutiineja voivat olla esimerkiksi pukeminen, hampaiden harjaus, ruuanlaitto, kotona ja kodin ja koulun välillä liikkuminen, siivoaminen tai kotieläinten hoitaminen.

5. Miten paljon apua uskot tarvitsevasi selvitäksesi itsesi hoitamisesta (peseytymisestä, vartalonhoidosta, wc-tarpeiden hoitamisesta, pukeutumisesta, syömisestä, juomisesta)?
  - a.  Paljon apua
  - b.  Aika paljon apua
  - c.  Vähän apua
  - d.  En mitään apua
  
6. Miten paljon apua uskot tarvitsevasi selvitäksesi oman terveytesi hoitamisesta (terveellisestä syömisestä, säännöllisestä liikkumisesta, lääkkeiden käsittelystä, neuvojen tai avun hakemisesta läheisiltä tai ammatti-ihmisiltä)?
  - a.  Paljon apua
  - b.  Aika paljon apua
  - c.  Vähän apua
  - d.  En mitään apua
  
7. Miten paljon apua uskot tarvitsevasi kotitöissä sisällä ja ulkona (ruuanlaitossa, siivoamisessa, vaatteiden pesussa, ostosten teossa, kotieläinten ja kasvien hoidossa)?
  - a.  Paljon apua
  - b.  Aika paljon apua
  - c.  Vähän apua
  - d.  En mitään apua
  
8. Miten paljon omasta mielestäsi autat muita kotona arkirutiineissa?
  - a.  Paljon
  - b.  Aika paljon
  - c.  Vähän
  - d.  En ollenkaan



9. Tunnetko olevasi riippuvainen yhden tai useamman henkilön avusta selvitäksesi arkirutiineistasi?
- a.  Kyllä, en selviäisi ilman apua useimmista arkitoimista.
  - b.  Kyllä, enimmistä selviän, mutta joissakin asioissa tarvitsen apua.
  - c.  En, selviän omin avuin.
10. Jos tunnet olevasi jostakusta riippuvainen selvitäksesi arkirutiineista, niin kenestä henkilöstä olet eniten riippuvainen? Rastita useita vaihtoehtoja, jos haluat.
- a.  Vanhempi/Vanhemmat
  - b.  Muu perheenjäsen
  - c.  Kumppani
  - d.  Ystävä/Ystävät
  - e.  Henkilökohtainen avustaja
  - f.  Joku muu, kuka? \_\_\_\_\_
11. Jos rastitit ”ystävä/ystävät kysymyksessä 10, niin onko/ovatko ystäväsi: Rastita useita vaihtoehtoja, jos haluat.
- a.  Naapuri/joku samalla asuinalueella asuva
  - b.  Luokkatoveri
  - c.  Ystävä/Ystävät joiden kanssa seurustelen internetissä
  - d.  Ystävä/Ystävät joilla myös on lihassairaus
  - e.  Ystävä/Ystävät tukiryhmässä
12. Miten usein tunnet tarvitsevasi enemmän apua arkirutiineihin kotona ja koulussa tai töissä?
- a.  Aina
  - b.  Useimmiten
  - c.  Joskus
  - d.  Harvoin
  - e.  En koskaan

13. Miten usein tunnet saavasi liian paljon apua, niin että haluaisit itse yrittää tehdä enemmän omin päin?

- a.  Aina
- b.  Useimmiten
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  En koskaan

14. Miten usein tunnet sairautesi estävän Sinua tekemästä arkirutiineja?

- a.  Aina
- b.  Useimmiten
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  En koskaan

15. Tuntuuko Sinusta varmalta, että selviydyt arkirutiineista tulevaisuudessa?

- a.  Kyllä, Pystyn tekemään enimmäkseen asiat ja tiedän, miten ja keneltä voin saada tarvittaessa apua.
- b.  En tiedä, jotkut asiat tuntuvat vaikeilta, enkä tiedä, miten selviän niistä.
- c.  En, olen epävarma siitä, miten tulevaisuudessa selviän arjestani.
- d.  Kommentteja/kerro lisää jos haluat:

---

---

---

C. Kyselyn seuraava osa käsittelee suhteitasi elämäsi muihin ihmisiin, sekä perheeseen että ystäviin ja muihin henkilöihin.

16. Miten helposti tutustut toisiin nuoriin?

- a.  Hyvin helposti
- b.  Helposti
- c.  Vaikeasti
- d.  Hyvin vaikeasti

17. Onko elämässäsi joku henkilö, jolle voit puhua tunteistasi?

- a.  Kyllä, useita
- b.  Kyllä, muutamia
- c.  Kyllä, yksi
- d.  Ei ketään

18. Kenen kanssa voit puhua lihassairautesi liittyvistä kokemuksista? Rastita useita vaihtoehtoja, jos haluat.

- a.  Vanhempi/Vanhemmat
- b.  Muu perheenjäsen
- c.  Kumppani
- d.  Ystävä/Ystävät
- e.  Henkilökohtainen avustaja
- f.  En kenenkään kanssa
- g.  Joku muu, kuka? \_\_\_\_\_

19. Jos rastitit ”ystävä/ystävät kysymyksessä 18, niin onko/ovatko ystäväsi: Rastita useita vaihtoehtoja, jos haluat.

- a.  Naapuri/joku samalla asuinalueella asuva
- b.  Luokkatoveri
- c.  Ystävä/Ystävät joiden kanssa seurustelen internetissä
- d.  Ystävä/Ystävät joilla myös on lihassairaus
- e.  Ystävä/Ystävät tukiryhmässä

20. Miten usein mielestäsi muut nuoret ymmärtävät Sinua, Sinun ajatuksiasi ja sitä, millainen olet henkilönä?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Eivät koskaan

21. Millainen on hyvä ystävä, mielestäsi? (Kuvaile kolmella sanalla)

- a. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

22. Tuntuuko Sinusta, että Sinulla on tarpeeksi monta hyvää ystävää?

- a.  Kyllä
- b.  Ei

23. Miten usein voit mielestäsi auttaa tai tukea läheisiäsi (perhettä, ystäviä)?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

24. Kuinka usein tunnet olevasi erilainen lihassairautesi takia?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

D. Kyselyn seuraava osa käsittelee ajatuksia omasta itsestäsi ja elämäntilanteestasi. Kysymykset koskevat sitä, mitä ajattelet itsestäsi ja elämästäsi verrattuna muihin nuoriin.

25. Kuinka usein tunnet olevasi tyytyväinen elämääsi?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

26. Kuinka usein tunnet olevasi älykäs?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

27. Kuinka hyvä tunnet olevasi muihin nuoriin verrattuna oppimaan uusia asioita, laskemaan, ajattelemaan ja ratkaisemaan ongelmia?

- a.  Paljon parempi kuin muut
- b.  Vähän parempi kuin muut
- c.  Yhtä hyvä kuin muut
- d.  Vähän huonompi kuin muut
- e.  Paljon huonompi kuin muut

28. Kuinka hyvä tunnet olevasti muihin nuoriin verrattuna selviytymään haasteista ja kriisitilanteista?

- a.  Paljon parempi kuin muut
- b.  Vähän parempi kuin muut
- c.  Yhtä hyvä kuin muut
- d.  Vähän huonompi kuin muut
- e.  Paljon huonompi kuin muut

29. Kuinka usein tunnet olevasi psyykkisesti vahva?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

30. Kuinka usein tunnet olevasi tyytyväinen ulkonäköösi?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

31. Kuinka usein tunnet olevasi tyytyväinen kehoosi ja liikuntakykyysi?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

32. Kuinka usein koet vaikeaksi elää sairautesi kanssa?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

33. Mitkä seuraavista lauseista kuvaavat parhaiten, mitä ajattelet lihassairaudestasi? Rastita korkeintaan 3 vaihtoehtoa.

- a.  Lihassairauteni ansiosta ymmärrän elämää toisella tavalla kuin muut nuoret.
- b.  Tunnen olevani samanlainen kuin muut nuoret.
- c.  Muiden nuorten ryhmissä tunnen olevani erilainen.
- d.  Muut nuoret eivät ymmärrä, miten ajattelen ja tunnen.
- e.  Lihassairauteni tekee elämän vaikeammaksi minulle kuin muille nuorille.
- f.  Lihassairauteni on osa minua, olen oppinut elämään sen kanssa.
- g.  Lihassairaudessa on myönteisiäkin puolia.
- h.  Lihassairauteni ansiosta olen vahvempi henkilö
- i.  Minulla ei ole tapana ajatella lihassairauttani
- j.  En tunnista ajatuksiani mistään edellä olevista väitteistä; minulla on tapana ajatella, että:

---

---

---

34. Kuinka usein tunnet itsesi terveeksi muihin nuoriin verrattuna?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

E. Seuraavat kysymykset koskevat tulevaisuutta. Tulevaisuudella tarkoitamme sitä, mitä haluaisit tehdä työksesi, miten ja missä haluaisit asua, haluaisitko olla parisuhteessa, saada lapsia...

35. Kuinka usein tunnet olevasi iloinen ajatellessasi tulevaisuutta?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

36. Kuinka usein tunnet olevasi huolestunut tulevaisuudesta?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

37. Kuinka usein tunnet voivasi itse vaikuttaa siihen, millaiseksi tulevaisuutesi muodostuu?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

38. Tiedätkö minkä parissa haluat työskennellä/mitä haluat opiskella tulevaisuudessa?

- a.  Kyllä
- b.  Ehkä
- c.  En

F. Seuraavat kysymykset koskevat tämän kyselyn täyttämistä.

39. Oliko tämän kyselyn täyttäminen...

- a.  Hyvin vaikeata
- b.  Vaikeata
- c.  Helppoa
- d.  Hyvin helppoa

40. Oliko tässä kyselyssä kysymyksiä joita et ymmärtänyt?

- a.  Kyllä, monta
- b.  Kyllä, muutama
- c.  Kyllä, yksi
- d.  Ei

41. Täytitkö kyselyn yksin vai avustettuna?

- a.  Yksin
- b.  Avustettuna.

42. Tähän voit kirjoittaa jos sinulla on muita kommentteja tai palautetta kyselyn täyttämisestä:

- a. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

KIITOS OSALLISTUMISESTASI!



Kysely osa 2 (kurssin jälkeen) Rastita sopivin vaihtoehto. Ellei kysymyksessä sanota toisin, rastitetaan aina vain yksi vaihtoehto.

A.

1. Sukupuolesi?

- a.  Nainen
- b.  Mies

2. Kuinka vanha olet?

- a. \_\_\_ vuotta

3. Mihin kurssiin olet osallistunut?

- a.  Lihastautia sairastavien nuorten kurssille 13- 17-vuotiaat
- b.  Nuorten aikuisten kurssille k18

4. Tunnetko, että kurssi on vastannut odotuksiasi?

- a.  Kyllä
- b.  Osittain
- c.  En

5. Mitkä seuraavista asioista toteutuivat kurssilla? Rastita useita vaihtoehtoja, jos monet lauseet pitävät paikkansa.

- a.  Sain uusia ystäviä.
- b.  Sain liikkua yhdessä muiden kanssa, pelata pelejä ja/tai urheilla.
- c.  Sain kontakteja muihin, jotka ymmärtävät, millaista on, kun on lihassairaus.
- d.  Sain tietoa siitä, miten muut lihassairaudesta kärsivät henkilöt selviytyvät arkipäivästään.
- e.  Sain tietää, mitä muut lihassairaudesta kärsivät henkilöt ajattelevat elämästään.
- f.  Voin puhua asioista, joista en voi puhua kenenkään muun kanssa.
- g.  Sain lisää tietoa sairaudestani.
- h.  Sain lisää tietoa sairauteni vaikutuksesta tulevaisuuteeni.
- i.  Sain lisää tietoa erilaisista kuntoutuskursseista, kuntoutustutkimuksista ja muista hoitomenetelmistä.
- j.  Sain lisää tietoa siitä, mikä koulutus sopisi minulle.
- k.  Sain lisää tietoa siitä, mikä ammatti sopisi minulle.
- l.  Sain lisää tietoa parisuhteista ja seksistä.
- m.  Sain tietoa erilaisista apuvälineistä, joita voisin tarvita.
- n.  Sain lisää tietoa laillisista oikeuksistani.
- o.  Jotain muuta, mitä?

---



---



---

B. Kyselyn seuraava osa käsittelee Sinun ajatuksiasi arkirutiineista kurssin aikana samoin kuin sitä, miten muut kurssilaiset mielestäsi selviytyvät arjestaan. "Arkirutiineilla" tarkoitamme kaikkia tavallisia asioita, joita teet joka päivä kotona, koulussa tai työpaikalla aamun ylösnousustasi lähtien aina nukkumaanmenoosi saakka illalla. Arkirutiineja voivat olla esimerkiksi pukeminen, hampaiden harjaus, ruuanlaitto, kotona ja kodin ja koulun välillä liikkuminen, siivoaminen tai kotieläinten hoitaminen.

6. Oletko saanut uusia vinkkejä kurssin aikana selvitäksesi itsesi hoitamisesta (peseytymisestä, vartalonhoidosta, wc-tarpeiden hoitamisesta, pukeutumisesta, syömisestä, juomisesta)?

- a.  Monta uutta vinkkiä
- b.  Joitakin uusia vinkkejä
- c.  Ei yhtään uutta vinkkiä

7. Oletko saanut uusia vinkkejä kurssin aikana selvittääksesi oman terveytesi hoitamisesta (terveellisestä syömisestä, säännöllisestä liikkumisesta, lääkkeiden käsittelystä, neuvojen tai avun hakemisesta läheisiltä tai ammatti-ihmisiltä)?
- Monta uutta vinkkiä
  - Joitakin uusia vinkkejä
  - Ei yhtään uutta vinkkiä
8. Oletko saanut uusia vinkkejä kurssin aikana kotitöiden tekemisestä sisällä ja ulkona (ruuanlaitosta, siivoamisesta, vaatteiden pesusta, ostosten teosta, kotieläinten ja kasvien hoidosta)?
- Monta uutta vinkkiä
  - Joitakin uusia vinkkejä
  - Ei yhtään uutta vinkkiä
9. Miten paljon olet mielestäsi kyennyt auttamaan muita kurssilaisia, antamalla vinkkejä arkirutiineiden hoidosta?
- Paljon
  - Aika paljon
  - Vähän
  - Ei ollenkaan
10. Miten paljon uusia tapoja selviytyä arkirutiineista muut kurssilla olleet nuoret ovat opettaneet Sinulle?
- Paljon uusia tapoja
  - Aika paljon uusia tapoja
  - Vähän uusia tapoja
  - Ei ollenkaan uusia tapoja
11. Kuka on antanut sinulle eniten tietoa/vinkkejä arkirutiineista kurssilla? Rastita niin monta vaihtoehtoja kuin haluat.
- Kurssin vetäjä
  - Henkilökohtainen avustaja
  - Muut kurssilaiset
  - En ole saanut mitään tietoa/vinkkejä
  - joku muu, kuka? \_\_\_\_\_

12. Kuinka usein olet tuntenut tarvitsevasi enemmän vinkkejä arkirutiineiden hoitoon toisilta kurssilaisilta?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

13. Kuinka usein olet saanut kokeilla uusia asioita omin päin kurssin aikana?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

14. Kuinka usein olet tuntenut, että sairautesi on estänyt Sinua tekemästä asioita, joita olisit halunnut tehdä kurssilla?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

15. Tuntuuko Sinusta varmalta, että selviydyt arkirutiineista tulevaisuudessa?

- a.  Kyllä, Pystyn tekemään enimmäkseen asiat ja tiedän, miten ja keneltä voin saada tarvittaessa apua.
- b.  En tiedä, jotkut asiat tuntuvat vaikeilta enkä tiedä, miten selviän niistä.
- c.  En, olen epävarma siitä, miten tulevaisuudessa selviän arjestani.
- d.  Kommentteja/kerro lisää jos haluat:

---

---

---

C. Seuraavat kysymykset käsittelevät sitä, miten olet kokenut yhdessäolon muiden kurssilaisten kanssa?

16. Kuinka helppoa on ollut oppia tuntemaan muita kurssilla olleita nuoria?

- a.  Hyvin helppoa
- b.  Helppoa
- c.  Vaikeaa
- d.  Hyvin vaikeaa

17. Oletko kurssin aikana voinut puhua jonkun muun nuoren kanssa tunteistasi?

- a.  Kyllä, useiden kanssa
- b.  Kyllä, muutamien kanssa
- c.  Kyllä, yhden kanssa
- d.  En kenenkään kanssa

18. Kenen kanssa olet voinut kurssin aikana puhua lihassairautesi liittyvistä kokemuksista? Rastita useita vaihtoehtoja, jos haluat.

- a.  Kurssin vetäjät
- b.  Henkilökohtainen avustaja
- c.  Toinen kurssilainen
- d.  En kenenkään kanssa
- e.  Joku muu, kuka? \_\_\_\_\_

19. Oletko mielestäsi saanut uuden ystävän/uusia ystäviä kurssin aikana?

- a.  Kyllä, useita
- b.  Kyllä, muutama
- c.  Kyllä, yhden
- d.  En, en ketään

20. Kuinka usein olet tuntenut, että muut kurssilla olevat nuoret ovat ymmärtäneet Sinua, Sinun ajatuksiasi ja sitä, millainen olet henkilönä?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

21. Kuinka usein mielestäsi muut kurssilla olleet nuoret olivat kokeneet samankaltaisia asioita kuin Sinä itse?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

22. Miten usein olet mielestäsi voinut auttaa tai tukea jotakuta toista kurssin aikana?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

23. Oletko aikonut pitää yhteyttä johonkin kurssilaiseen kurssin jälkeenkin?

- a.  Kyllä, monen kanssa
- b.  Kyllä, muutamien kanssa
- c.  Kyllä, yhden kanssa
- d.  En

24. Miten usein olet tuntenut itsesi erilaiseksi lihassairautesi takia kurssin aikan

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

D. Kyselyn seuraava osa käsittelee Sinun omia ajatuksiasi ja omaa elämäntilannettasi kurssin aikana.

25. Miten usein olet tuntenut olevasi tyytyväinen elämääsi kurssin aikana?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

26. Miten usein olet tuntenut itsesi älykkääksi kurssin aikana?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

27. Miten hyvä olet mielestäsi verrattuna muihin kurssilla olleisiin nuoriin oppimaan uusia asioita, laskemaan, ajattelemaan ja ratkaisemaan ongelmia?

- a.  Paljon parempi kuin muut
- b.  Vähän parempi kuin muut
- c.  Yhtä hyvä kuin muut
- d.  Vähän huonompi kuin muut
- e.  Paljon huonompi kuin muut

28. Miten hyvä olet mielestäsi muihin kurssilaisiin verrattuna selviytymään haasteista ja kriisitilanteista?

- a.  Paljon parempi kuin muut
- b.  Vähän parempi kuin muut
- c.  Yhtä hyvä kuin muut
- d.  Vähän huonompi kuin muut
- e.  Paljon huonompi kuin muut

29. Miten usein olet kurssilla tuntenut itsesi psyykkisesti vahvaksi?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

30. Miten usein olet kurssilla ollut tyytyväinen ulkonäköösi?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

31. Miten usein olet kurssilla tuntenut olevasi tyytyväinen kehoosi ja liikuntakykyysi?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

32. Miten usein olet kurssilla kokenut olevan vaikeaa elää sairautesi kanssa?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan



33. Mitkä seuraavista lauseista kuvaavat parhaiten sitä, mitä olet ajatellut lihassairaudestasi kurssin aikana? Rastita korkeintaan 3 vaihtoehtoa.

- a.  Lihassairauteni vuoksi ymmärrän elämää toisella tavalla kuin muut nuoret.
- b.  Tunnen olevani samanlainen kuin kaikki muutkin kurssilaiset.
- c.  Tässä ryhmässä tunnen itseni erilaiseksi.
- d.  Muut kurssilla olevat nuoret eivät ymmärrä , miten minä ajattelen ja tunnen.
- e.  Lihassairauteni tekee elämästäni vaikeampaa kuin muiden kurssilaisten.
- f.  Lihassairauteni on osa minua; olen oppinut elämään sen kanssa.
- g.  Lihassairaudessa on myönteisiäkin puolia.
- h.  Olen lihassairauteni ansiosta vahvempi persoona.
- i.  En ole ajatellut lihassairauttani kurssilla.
- j.  En tunnista omia ajatuksiani yhdestäkään yllä olevista väitteistä; kurssilla olen ajatellut, että:

---

---

---

34. Miten usein kurssin aikana olet tuntenut itsesi terveemmäksi kuin jonkun muun kurssilla olevista nuorista?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

E. Seuraavat kysymykset koskevat tulevaisuutta ja ajatuksiasi siitä nyt kurssin jälkeen. Tulevaisuudella tarkoitamme sitä, mitä haluat tehdä työksesi, miten ja missä haluat asua, haluatko olla parisuhteessa, haluatko lapsia...

35. Kuinka usein tunnet olevasi iloinen ajatellessasi tulevaisuutta?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

36. Kuinka usein tunnet olevasi huolestunut tulevaisuudesta?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

37. Kuinka usein tunnet voivasi itse vaikuttaa siihen, millaiseksi tulevaisuutesi muodostuu?

- a.  Aina
- b.  Usein
- c.  Joskus
- d.  Harvoin
- e.  Ei koskaan

38. Tiedätkö minkä parissa haluat työskennellä/mitä haluat opiskella tulevaisuudessa?

- a.  Kyllä
- b.  Ehkä
- c.  En

39. Ovatko muiden kurssilaisten kanssa käydyt keskustelut auttaneet Sinua suunnittelemaan tulevaisuuttasi?

- a.  Kyllä
- b.  Ehkä
- c.  Eivät

F. Seuraavat kysymykset koskevat tämän kyselyn täyttämistä.

40. Oliko tämän kyselyn täyttäminen...

- a.  Hyvin vaikeata
- b.  Vaikeata
- c.  Helppoa
- d.  Hyvin helppoa

41. Oliko tässä kyselyssä kysymyksiä joita et ymmärtänyt?

- a.  Kyllä, monta
- b.  Kyllä, muutama
- c.  Kyllä, yksi
- d.  Ei

42. Täytitkö kyselyn yksin vai avustettuna?

- a.  Yksin
- b.  Avustettuna.

43. Tähän voit kirjoittaa jos sinulla on muita kommentteja tai palautetta kyselyn täyttämisestä:

- a. \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

KIITOS OSALLISTUMISESTASI!

## Suostumus kyselytutkimuksen osallistumisesta

Olemme sairaanhoitaja-terveydenhoitaja- sekä sosionomiopiskelija Novian Ammattikorkeakoulusta Turusta. Olemme kehittämässä mittaria kyselytutkimuksen muodossa joka mittaa, miten vertaistuki vaikuttaa psykososiaaliseen toimintakykyyn nuorilla, joilla on lihassairaus. Kyselytutkimus tulee olemaan osa opinnäytetyötämme, jonka Lihastautiliitto on tilannut Novian Ammattikorkeakoululta. Lihastautiliitolta saamamme informaation ja opinnäytetyömme teoriaosuuden työstämisen myötä olemme oppineet, miten tärkeää vertaistuki on ihmisille joilla on krooninen sairaus. Haluamme opinnäytetyömme avulla lisätä tietoa siitä, miten vertaistuki toimii lihassairaiden nuorten kohdalla.

Lapsenne tulee osallistumaan *Lihastautia sairastavien 13-17-vuotiaiden nuorten kurssi* -kurssille 23-30.7.2012. Aikomuksemme on testata kyselytutkimuksemme kurssin aikana. Pyydämme suostumukseenne, että lapsenne voi vastata kyselyyn ja että kyselystä saatuja vastauksia voidaan käyttää opinnäytetyössämme. Kyselyn vastaukset käsitellään luottamuksellisesti, vastauksia käytetään ainoastaan itse mittarin kehittämiseen ja arviointiin. Lapset vastaavat kyselyyn anonyymisti, eikä henkilötietoja kerätä. Syy jonka vuoksi suostumustanne tarvitaan, ovat lasten alaikäisyys sekä se että valmis opinnäytetyömme julkaistaan Theseus-tietokannassa.

Kyselytutkimus koostuu kahdesta osasta. Kurssille osallistujat täyttävät kyselyn ensimmäisen osan kurssin alussa ja toisen osan kurssin lopussa.

Jos Teillä on kysymyksiä saatte meihin yhteyttä helpoiten sähköpostitse: [annika.oldenburg@novia.fi](mailto:annika.oldenburg@novia.fi) tai [natalie.fagerholm@novia.fi](mailto:natalie.fagerholm@novia.fi)

Kiittäen,

Annika Oldenburg & Natalie Fagerholm

Mikäli annatte suostumukseenne siihen, että lapsenne saa osallistua kyselytutkimukseen ja että saamme käyttää lapsenne antamia vastauksia opinnäytetyössämme, täyttäkää allaolevat rivit.

*Tämän lomakkeen voitte palauttaa kurssin ohjaajille kurssin aloituspäivänä.*

**Täten annan suostumukseni että, lapseni \_\_\_\_\_ (lapsen nimi) kyselyvastauksia voi käyttää yllä olevin perustein:**

\_\_\_\_\_  
Paikka, aika

\_\_\_\_\_  
Vanhemman allekirjoitus



**Hei!**

Olemme sairaanhoitaja-terveydenhoitaja- sekä sosionomiopiskelija Novian Ammattikorkeakoulusta Turusta. Opinnäytetyöksemme teemme kyselytutkimusta, ja olisimme kiitollisia jos Sinä haluaisit auttaa meitä vastaamalla kysymyksiimme.

Kyselytutkimuksellamme haluamme saada lisää tietoa siitä, miten vertaistuki vaikuttaa osallistujiin Lihastautiliiton järjestämällä nuorille suunnatuilla sopeutumiskursseilla. Vertaistuellla tarkoitetaan esimerkiksi yhdessäoloa, neuvoja, tukea tai keskusteluita muitten nuorten kanssa kurssilla. Tärkeä osa vertaistukea on se että saa jakaa kokemuksiaan ja ajatuksiaan ihmisten kanssa, jotka ovat samassa tilanteessa kuin sinä itse.

Kyselytutkimuksemme koostuu kahdesta osasta, ensimmäinen osa täytetään kurssin alussa ja toinen kurssin lopussa. Kysymykset ensimmäisessä osassa käsittelevät arkielämääsi, miten tunnet selviytyväsi arkiaskareista ja mitä ajattelet itsestäsi, sairaudestasi, ystävistä ja tulevaisuudestasi. Toisessa osassa kysymykset ovat samankaltaisia, mutta käsittelevät sitä mitä olet ajatellut ja kokenut kurssin aikana.

Kyselyyn vastataan anonyymisti, nimeäsi tai muita henkilötietoja emme kysy. Kyselyn vastauksia ei näytetä muille kuin meille ja tulemme käyttämään vastauksia ainoastaan kyselytutkimuksen kehittämiseen.

Kyselytutkimukseen voit vastata netissä tai paperilla. Nettilinkin saat kurssin ohjaajilta. Useimmat kysymykset ovat monivalintakysymyksiä, missä vaan rastitat sopivimman vaihtoehdon. Täyttämisohteet saat kyselytutkimuksen mukana.

Kiitämme avustasi ja toivotamme oikein mukavaa kurssia!

Annika Oldenburg & Natalie Fagerholm

Meihin voit myös ottaa yhteyttä jos sinulla on kurssin aikana tai jälkeinpäin kysyttävää:

[annika.oldenburg@novia.fi](mailto:annika.oldenburg@novia.fi) tai [natalie.fagerholm@novia.fi](mailto:natalie.fagerholm@novia.fi)

## Manual till enkäten

Enkäten är ett verktyg som skall hjälpa Muskelhandikappförbundet att mäta hur deras klienters psykosociala funktionsförmåga påverkas av stöd av likställda. Enkäten skall användas på deras anpassningskurser för ungdomar i åldern 13 år och uppåt. Enkäten är indelad i två delar. Del 1 skall ifyllas i början av kursen, helst före kursen börjar. Del 2 skall ifyllas i slutet av kursen, helst sista dagen då kursen slutar.

Enkäten finns i pappersversion och som en elektronisk version på internet, på Google Drive. Respondenterna kan själva välja om de vill fylla i enkäten i pappersversion eller på internet.

Enkätsvaren i del 1 och del 2 skall analyseras som två grupper, dvs. enskilda respondenters svar skall inte jämföras med varandra. Meningen är att se hur gruppen som helhet upplevt stöd av likställda under kursen.

Manualen innehåller korta förklaringar till varför frågorna ställs och vad de mäter. I Manualen förklaras också vilka frågor i del 1 och del 2 som kan jämföras med varandra.

| FRÅGA NR:              | VAD MÄTER FRÅGAN? (DEL 1 = 1., DEL 2 = 2.)<br>HUR KAN FRÅGAN ANVÄNDAS?  | VILKEN FRÅGA KAN FRÅGAN JÄMFÖRAS MED? |
|------------------------|---|---------------------------------------|
| 1A1<br>2A1             | Kön kan ha en skillnad på hur man upplever och kan dra nytta av stöd av likställda.<br><br>Respondenternas svar kan indelas efter kön och jämföras med varandra.  | -                                     |
| 1A2 & 1A3<br>2A2 & 2A3 | Ålder kan ha betydelse för hur man uppfattar frågorna, det abstrakta tänkandet utvecklas under ungdomstiden.<br><br>Respondenternas svar kan indelas efter ålder och jämföras med varandra.   | -                                     |
| 2A4                    | Frågan 2A4 är en inledande fråga för frågan 2A5.  | -                                     |
| 1A4<br>2A5             | 1. Frågan kartlägger vad ungdomarna förväntar sig att få ut av kursen i fråga om aspekter av stöd av likställda. Vi har även beaktat vilka saker som utlovas i kursbroschyren.<br>2. Frågan kartlägger vilka förväntningar angående stöd av likställda som blivit förverkligade under kursen. | 1A4-2A5                               |

|   |   |                                       |
|---|---|---------------------------------------|
| 1B5, 1B6 &<br>1B7<br><br>2B6, 2B7 &<br>2B8    | <ol style="list-style-type: none"> <li>Frågorna mäter hur mycket hjälp ungdomarna behöver med vardagsrutiner.</li> <li>Hur många nya tips ungdomarna har fått under kursen om att sköta sina vardagsrutiner.</li> </ol>   | 1B5-<br>2B6,1B6-<br>2B7 & 1B7-<br>2B8 |
| 1B8<br><br>2B9                                | <ol style="list-style-type: none"> <li>Frågan kartlägger om ungdomarna känner sig delaktig i vardagen hemma, dvs kan hjälpa andra med vardagsrutiner.</li> <li>Frågan mäter hur mycket ungdomarna under kursen har kunnat hjälpa de andra ungdomarna genom att ge tips om att klara av vardagsrutiner.</li> </ol>                     | 1B8-2B9                               |
| 2B10  | Frågan mäter hur mycket ungdomarna tyckt att de fått nya tips om hur man klarar av vardagsrutiner, av de andra kursdeltagarna.  | -                                     |
| 2B11  | Frågan kartlägger vem kursdeltagarna upplever att varit den viktigaste källan för tips och råd om vardagsrutiner.   | -                                     |
| 2B12  | Frågan mäter om kursdeltagarna upplevt att de fått tillräckligt med stöd och tips angående vardagsrutiner från de andra kursdeltagarna.   | -                                     |
| 1B9,1B10,<br>1B11, 1B12<br>& 1B13<br><br>2B13 | <ol style="list-style-type: none"> <li>Frågorna kartlägger ungdomarnas upplevelse av beroende av sitt sociala nätverk (familjen, vänner) och vem de känner sig beroende av.</li> <li>Frågorna 1B12 och 1B13 mäter också hur självständiga ungdomarna upplever sig vara i sin vardag, hur mycket hjälp de anser sig behöva.</li> </ol> | 1B13-2B13                             |
| 1B14<br><br>2B14                              | <ol style="list-style-type: none"> <li>Frågan mäter ungdomarnas upplevelse av om sjukdomen som ett hinder och en svårighet.</li> <li>Frågan mäter hur stöd av likställda påverkar ungdomarnas upplevelse av sin sjukdom som något negativt.</li> </ol>  | 1B14-2B14                             |
| 1B15<br><br>2B15                              | <ol style="list-style-type: none"> <li>Frågan kartlägger hur självständiga och säkra på framtiden ungdomarna känner sig.</li> <li>Frågan mäter om stöd av likställda har haft en inverkan på ungdomens framtidsbild.</li> </ol>   | 1B15-2B15                             |
| 1C16<br><br>2C16                              | <ol style="list-style-type: none"> <li>Frågan mäter hur lätt ungdomarna har att knyta sociala kontakter, speciellt till jämnåriga.</li> <li>Mäter hur lätt ungdomarna har haft att knyta sociala kontakter till de andra ungdomarna under kursen.</li> </ol>  | 1C16-2C16                             |

|   |   |   |
|---|---|---|
| 1C17,1C18,<br>1C19 &<br>1C20<br><br>2C17,<br>2C18, 2C19<br>& 2C20 | Frågorna kartlägger om ungdomarna har personer i sitt liv som de kan dela känslor med, och vilka personerna är.   | 1C17-2C17,<br>1C18 &<br>1C19-2C18,<br>1C20-2C20 |
| 2C19  | Frågan mäter om ungdomarna har fått nya vänner under kursen.  | -   |
| 1C21  | Frågan är en inledning till följande fråga gällande vänner.   | -   |
| 2C21  | Frågan mäter hur ofta ungdomarna känt att de andra kursdeltagarna upplevt liknande saker som de själva.   | -   |
| 1C22  | Frågan kartlägger om ungdomarna upplever sig ha tillräckligt med vänner.  | -   |
| 1C23<br><br>2C22  | 1. Frågan mäter om ungdomarna upplever sig som viktiga för, och delaktiga i sitt sociala nätverk.<br>2. Mäter hur mycket ungdomarna har upplevt sig kunna stöda de andra ungdomarna under kursen. | 1C23-2C22                                       |
| 2C23  | Frågan kartlägger om ungdomen tänkt hålla kontakt med någon annan kursdeltagare efter kursen, om de fått nya sociala kontakter de vill upprätthålla.  | -   |
| 1C24<br><br>2C24  | 1. Frågan mäter ungdomarnas upplevelse av att vara annorlunda på grund av sin sjukdom.<br>2. Mäter hur ofta ungdomarna har känt sig annorlunda på grund av sin sjukdom under kursen.              | 1C24-2C24                                       |
| 1D25<br><br>2C25  | 1. Frågan mäter hur ofta ungdomarna känt sig nöjda med sina liv.<br>2. Mäter hur nöjda med sina liv ungdomarna har känt sig under kursen.   | 1D25-2D25                                       |
| 1D26<br><br>2C26  | 1. Frågan mäter ungdomarnas upplevelse av att vara intelligenta.<br>2. Mäter hur intelligenta ungdomarna har känt sig under kursen.   | 1D26-2D26                                       |
| 1D27<br><br>2C27  | 1. Frågan mäter hur bra ungdomarna känner sig vara på att lösa problem och lära sig nya saker, räkna och tänka.<br>2. Mäter hur ungdomarna känt sig under kursen.                                 | 1D27-2D27                                       |



|  |  |   |
|--|--|---|
| 1D28<br>2D28   | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Frågan mäter ungdomarnas känsla av kompetens, av att klara av krissituationer och utmaningar.</li> <li>2. Mäter hur ungdomarna känt sig under kursen.</li> </ol>   | 1D28-2D28   |
| 1D29<br>2D29   | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Frågan mäter ungdomarnas känsla av att vara psykiskt stark.</li> <li>2. Mäter hur ungdomarna känt sig under kursen.</li> </ol>   | 1D29-2D29   |
| 1D30 &<br>1D31<br><br>2D30 &<br>2D31                               | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Frågorna mäter hur nöjda ungdomarna är med sitt utseende och sin kropp samt rörelseförmåga.</li> <li>2. Mäter hur ungdomarna känt sig under kursen.</li> </ol>   | 1D30-2D30,<br>1D31-2D31                             |
| 1D32,<br>1D33 &<br>1D34<br><br>2D32,2D33<br>& 2D34                 | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Frågorna kartlägger ungdomarnas uppfattning om sin sjukdom.</li> <li>2. Mäter hur ungdomarna känt sig under kursen.</li> </ol>   | 1D32-2D32,<br>1D33-2D33,<br>1D34-2D34               |
| 1E35,<br>1E36, 1E37<br>& 1E38<br><br>2E35,<br>2E36, 2E37<br>& 2E38 | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Frågorna mäter ungdomarnas känslor om framtiden.</li> <li>2. Mäter hur ungdomarna känt sig under kursen.</li> </ol>  | 1E35-2E35,<br>1E36-2E36,<br>1E37-2E37,<br>1E38-2E38 |
| 2E39   | Frågan kartlägger om ungdomarna upplever att diskussioner med de andra ungdomarna hjälpt dem att planera sin framtid.  | -   |
| 1F39,<br>1F40, 1F41<br>& 1F42<br><br>2F40,<br>2F41, 2F42<br>& 2F43 | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Frågorna är utvärderingsfrågor. Ungdomarna får utvärdera hur det kändes att fylla i enkäten, samt om de behövde assistans eller inte.</li> <li>2. Mäter hur ungdomarna känt sig under kursen.</li> </ol> | 1F39-2F40,<br>1F40-2F41,<br>1F41-2F42,<br>1F42-2F43 |