

# **Självkännedom och självständighet hos barn och ungdomar med ryggmärgsbråck – en intervjustudie**

## **Kort bakgrund**

Tidigare forskning inom olika diagnosgrupper har visat att ökad kunskap om den egna diagnosen, har flera möjliga positiva effekter på barnets/ungdomens förmåga att hantera sin situation. Därmed kan det i förlängningen även tänkas inverka gynnsamt på dessa barns/ungdomars förmåga att fungera självständigt. När det gäller individer med ryggmärgsbråck, så har andra undersökningar visat att denna grupp har svårigheter att uppnå självständighet, både som unga och senare i livet som vuxna.

## **Syfte**

I detta projekt undersöks en grupp barn och ungdomar med ryggmärgsbråck allmänna kunskap om tillståndet samt deras specifika förståelse av sig själva som individer med ryggmärgsbråck. I syftet ingår även att undersöka vilken bild av framtiden som individerna i undersökningsgruppen har, d.v.s. deras föreställningar om det egna fungerandet som vuxna.

## **Målgrupp/Undersökningsgrupp**

Barn/ungdomar i åldern 10-18 år som har ryggmärgsbråck.

## **Metod**

För närvarande håller författaren på att genomföra djupintervjuer med de barn/ungdomar som kommer att ingå i studien. Som del i intervjun kommer den unge även få svara på kunskapsfrågor om ryggmärgsbråck i form av en enkät. Denna enkät är en svensk översättning av den enkät som Greenley et al. (2006) använde i sin undersökning. Det finns därmed möjlighet att jämföra den kunskap som svenska barn/ungdomar har med ett urval från USA. Barnet/ungdomen kommer även vid tillfället få svara på formuläret Beck ungdomsskalor (Beck, Beck & Jolly, 2004). Syftet med detta formulär är att undersöka barnets allmänna psykiska mående. Beck ungdomsskalor tar upp förekomst av oro/ångest, nedstämdhet/depression, aggression, utagerande beteenden samt hur självbilden ser ut (huruvida den är positiv eller negativ). Detta instrument är normerat och man kan då få fram om barnets svar avviker från det vanliga i den ålder det befinner sig i.

## **Resultat**

Är inte färdigt ännu, men kommer att vara klart inför konferensen.

## **Den betydelse/nytta som du bedömer att ditt arbete har för verksamheten**

En förståelse av vilka kunskaper barn och ungdomar med ryggmärgsbråck har om sin funktionsnedsättning har stor betydelse vid utformningen av vård och insatser till denna grupp. Vid planering av utbildningsinsatser riktade till barnet/ungdomen är det viktigt att veta inom vilka områden kunskap saknas, och det är även viktigt för att öka föräldrars och hälsovårdspersonals beredskap på att uppmärksamma dessa saker.

## **Referenser**

Beck, J. S., Beck, A. T., & Jolly, J. B. (2004). *Beck ungdomsskalor*. Manual (svensk version). Stockholm: Psykologiförlaget AB.

Greenley, R. N., Coakley, R. M., Holmbeck G. N., Jandasek, B., & Wills, K. (2006). Condition-Related Knowledge Among Children with Spina Bifida: Longitudinal Changes and Predictors. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 828–839.