

Vikneswaran, Abisa  
Wøien, Ina Johanne

## Trenger barn med cerebral parese sosial tilhørighet?

Bacheloroppgave i Ergoterapi

Veileder: Stigen, Linda

Mai 2021



Vikneswaran, Abisa  
Wøien, Ina Johanne

# **Trenger barn med cerebral parese sosial tilhørighet?**

Bacheloroppgave i Ergoterapi  
Veileder: Stigen, Linda  
Mai 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



Kunnskap for en bedre verden



## Sammendrag

---

**Nøkkelord:** Sosial tilhørighet, cerebral parese, barn, helsepersonell

**Bakgrunn:** Cerebral Parese (CP) er den vanligste årsaken til motorisk funksjonshemming i Norge. Under praksis i spesialhelsetjenesten observerte studentgruppen fokus på økt aktivitetsnivå og engasjement hos barn med CP fra oppstart til endt opphold. Men hva endrer seg, og hvorfor? Få studier viser barnets og helsepersonell subjektive erfaringer ved sosial tilhørighet i aktivitet. Prosjektet skaper forståelse for hvorfor tidlig implementering av tiltak er hensiktsmessig.

**Mål:** Målet er å se helsepersonells perspektiv på sosial tilhørighet. Problemstillingen som undersøkes er “Hva mener helsepersonell om betydning av sosial tilhørighet i meningsfulle aktiviteter for barn med cerebral parese?”

**Metode:** Det ble benyttet kvalitativ forskningsdesign ved bruk av to semistrukturerte fokusgruppeintervju. Syv informanter fra kommune- og spesialhelsetjenesten deltok i prosjektet som ble transkribert og bearbeidet.

**Resultater:** Barn med CP og foreldre har utfordringer med å akseptere diagnosen. Det er behov for bedre tverrfaglig samarbeid mellom faggrupper som arbeider målrettet og kan samkjøre tiltakene til barnets hverdag. Dette kan bidra til mindre inngripende tiltak, samt mulighet for å være sosialt delaktig med jevnaldrende barn. Tilrettelegging i hverdagens ulike arenaer er nødvendig for barnets mulighet til deltakelse i aktiviteter med venner.

Ergoterapeutene påpeker at de mangler ressurser til arbeid på fritidsarenaer.

**Konklusjon:** Det er behov for mer forskning på forebyggende og helsefremmende tiltak hos barn i norske forhold. Dette forutsetter godt tverrfaglig samarbeid med kartlegging og tiltak, samt evne til å se barnets behov og holdninger i omgivelsene. Sosial tilhørighet og relasjoner ansees som en viktig ressurs. Når befolkningens- og samfunnets behov møtes, styrkes utviklingen gjennom aktivitet.

## Abstract

---

**Keywords:** Social affiliation, cerebral palsy, children, healthcare professionals

**Background:** Cerebral Palsy (CP) is the most common cause of motor disability in Norway. During practice in the special health service, the student group experienced a focus on increased activity level and involvement in children with CP from start to finish. But what is changing, and why? Few studies show the child's and health professionals' personal experiences of social belonging in activity. The project creates an understanding of why early implementation of measures is appropriate.

**Purpose:** The purpose with this study is to see health professionals' perspectives on social affiliation. The issue being investigated is "What do health professionals think about the importance of social affiliation in meaningful activities for children with cerebral palsy?"

**Method:** Qualitative research design was used by semi-structured focus group interviews. Seven informants from the municipal and special health services participated in the project, which was transcribed and processed.

**Results:** Children with CP and parents have a challenge accepting the diagnosis. There is a need for better interdisciplinary collaboration between professional groups that work purposefully, and can coordinate the measures for the child. This can contribute to less intrusive measures, as well as the opportunity to be socially involved with children of the same age. Facilitation in the various arenas of everyday life is necessary for the child's opportunity to participate in activities with friends. Occupational therapists point out that they lack resources for work in leisure arenas.

**Conclusion:** There is a need for more research on preventive and health-promoting measures in children in Norwegian conditions. This presupposes good interdisciplinary collaboration with mapping and measures, the ability to see the child's needs and attitudes in the environment. Social affiliation creates relationships and is considered an important resource. When the population and society's needs are met, development is strengthened through activity.

## **Forord**

Etter en lærerik og spennende prosess kan vi si oss fornøyde med oppgaven. Vi håper denne studien kan bidra til mer kunnskap på fagområdet og sette lys på hvor viktig og nødvendig arbeidet mot sosial tilhørighet er for barn og unge.

Vi vil rette en stor takk til informantene, da denne studien ikke hadde latt seg gjøre uten deres åpenhet og engasjement.

Vi vil også takke veilederen vår Linda Stigen for engasjementet og støtten vi har fått underveis i arbeidsprosessen.

Til slutt vil vi takke hverandre for et godt samarbeid med studien, og god støtte gjennom hele denne prosessen.

Gjøvik, 10.05.21

Abisa Vikneswaran og Ina Johanne Wøien.

## **Innholdsfortegnelse**

1.1 BAKGRUNN .....	- 5 -
1.2 CEREBRAL PARESE.....	- 5 -
1.3 ERGOTERAPEUTISK RELEVANS .....	- 5 -
1.4 TEORI.....	- 6 -
1.5 HENSIKT.....	- 7 -
1.6 PROBLEMSTILLING .....	- 8 -
1.6.1 Avgrensning.....	- 8 -
<b>2.0 METODE</b> .....	<b>- 8 -</b>
2.1 LITTERATURSØK .....	- 8 -
2.2 KVALITATIV METODE.....	- 8 -
2.2.1 Utvalg av informanter .....	- 9 -
2.2.2 Datainnsamling .....	- 9 -
2.2.3 Dataanalyse, transkripsjon og validitet .....	- 10 -
2.3 ETISKE OVERVEIELSER .....	- 10 -
<b>3.0 RESULTAT</b> .....	<b>- 11 -</b>
3.1 SOSIAL TILHØRIGHET .....	- 11 -
3.2 AKSEPT .....	- 12 -
3.3 MOTIVASJON.....	- 13 -
3.4 KARTLEGGING .....	- 14 -
3.5 TVERRFAGLIGHET .....	- 16 -
3.6 OMGIVELSER.....	- 16 -
<b>4.0 DISKUSJON</b> .....	<b>- 18 -</b>
4.1 DISKUSJON AV RESULTATET.....	- 18 -
4.1.1 Sosial tilhørighet .....	- 19 -
4.1.2 Aksept .....	- 22 -
4.1.3 Motivasjon .....	- 24 -
4.1.4 Kartlegging .....	- 26 -
4.1.5 Tverrfaglighet.....	- 28 -
4.1.6 Omgivelser .....	- 30 -
4.2 METODEDISKUSJON.....	- 32 -
<b>5.0 KONKLUSJON</b> .....	<b>- 34 -</b>
<b>6.0 REFERANSELISTE</b> .....	<b>- 35 -</b>
<b>VEDLEGG 1: DOKUMENTASJON AV LITTERATURSØK</b> .....	<b>- 40 -</b>
<b>VEDLEGG 2: INVITASJON MED INFORMASJONSSKRIV</b> .....	<b>- 42 -</b>
<b>VEDLEGG 3: INTERVJUGUIDE</b> .....	<b>- 45 -</b>
<b>VEDLEGG 4: NSD GODKJENNING</b> .....	<b>- 48 -</b>



## 1.0 Innledning

### 1.1 Bakgrunn

Under praksis i spesialhelsetjenesten observerte studentgruppen et gjentakende samtaleemne om økt aktivitetsnivå og engasjement hos barn med cerebral parese (CP). Men hva endrer seg og hvorfor? I regjeringens omsorgsplan fra 2015 til 2020 var et av målene at tjenestemottaker får større innflytelse over sin egen hverdag og mulighet til å leve et godt og aktivt liv i samspill med andre uavhengig av sykdom, funksjonstap og utfordringer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Helse blir definert av Verdens helseorganisasjon som en tilstand av fullstendig psykisk, fysisk og sosialt velvære og handler ikke bare om fravær av lidelser og/eller sykdom (Regjeringen, 2014).

### 1.2 Cerebral Parese

Cerebral parese er den vanligste årsaken til motorisk funksjonshemming i Norge hvor omtrent to av 1000 levendefødte barn blir diagnostisert hvert år (Folkehelseinstituttet, 2019). Forstyrrelser i motorisk funksjon som spastisitet, ufrivillige bevegelser, samt kommunikasjon er vanlig. Individuer med funksjonsnedsettelse ender ofte med å tilbringe store deler av tiden sin i sosiale grupper, her møter de miljøer som øker aktivitetsutøvelsen og livskvaliteten (Kielhofner, 2010). Slik Kielhofner understreker, kan barn med CP tilbringe store deler av barndommen sin i grupper gjennom habilitering og Cerebral Parese- foreningen.

### 1.3 Ergoterapeutisk relevans

Ergoterapeuters kunnskap og kjernekompetanse spiller en sentral rolle i arbeidet mot regjeringens mål, da de skal bidra til å løse samfunnets helse- og velferdsutfordringer (Ergoterapeutene, 2017). Kjernekompetansen omhandler hvordan aktivitet påvirker helse, identitet og det sosiale, som hemmende og fremmende faktorer i hverdagslivet. Målet med ergoterapi innebærer deltakelse og inkludering ved tilrettelegging av individets aktiviteter, aktivitetsutførelse og omgivelser slik at personer opplever tilhørighet (Ergoterapeutene, 2017).

Fokus på forebyggende arbeid bidrar til utvikling av tjenester (Ergoterapeutene, u.å.-a), som utvikles ved kunnskap og kompetanse om hverdagsaktivitet og helse i lokal og sosial

sammenheng (Ergoterapeutene, 2013). Ergoterapi innenfor barnehabilitering har som mål å fremme mestring og deltakelse i hverdagen med fokus på meningsfulle aktiviteter (Klevberg, Kjeken og Jahnsen, 2013). Kartlegging av brukerens funksjon, ferdigheter og forhold i omgivelsene gir ergoterapeuter overblikk over fysiske, sosiale og kulturelle faktorer som potensielt fremmer og hemmer ønsket aktivitet og deltakelse (Ergoterapeutene, u.å.-b). Dersom det oppstår et gap mellom helse og hverdagens krav, kan ergoterapeuten finne løsninger som bidrar til et likestilt samfunn hvor alle har mulighet til sosial deltakelse på ulike arenaer (Ergoterapeutene, 2013). Når befolkningen- og samfunnets behov møtes, styrkes utviklingen gjennom aktivitet, og skaper occupational justice. Ergoterapeuter arbeider for occupational justice som medfører like forutsetninger til deltakelse og aktivitet for alle (Wilcock og Townsend, 2013).

## 1.4 Teori

Tidligere forskning er relevant for å undersøke eksisterende materiale og kunnskapshull. Dette skaper oversikt og forståelse for fagfeltet, som danner grunnlag til å utvikle en god intervjuguide for innsamling av kvalitativ data (Sverdrup, 2020). Databasesøk viser forskning på temaet i flere vestlige land som eksempelvis Spania, USA, Australia og Skandinavia. En studie fra Spania (Longo *et al.*, 2020) tar for seg barns erfaringer rundt barrierer og miljøfaktorer som påvirker deltakelse i aktiviteter. En annen studie fra Sverige viser at helsen til mennesker med nedsatt funksjonsevne forbedres ved økt fysisk aktivitet og sosial deltakelse (Lauruschkus, Nordmark og Hallström, 2015). Tidligere studier tar utgangspunkt i foreldres og barn med CPs erfaringer rundt opplevelser ved sosial tilhørighet i aktivitet (Vogts *et al.*, 2010) (Colver *et al.*, 2015) (Sandlund *et al.*, 2012) (Mei *et al.*, 2015). Få studier viser helsepersonells erfaringer rundt temaet.

CP deles inn i underkategorier hvor gross motor function classification system (GMFCS) defineres ved hvilke deler av kroppen som er rammet (Folkehelseinstituttet, 2019). GMFCS påvirker inkludering og utenforskap, og kan bidra til at barn har begrensede evner til å delta i aktiviteter, samt synliggjøre forskjeller mellom barna (Voorman *et al.*, 2010).

Teoretisk rammeverk benyttet i studien er det sosial konstruktive verdenssynet som omfatter hvordan enkeltpersoner søker forståelse i eget liv, og verdenen de lever i (Creswell, 2009). Individuer har subjektive erfaringer, som gjør variasjon i ulike individers syn sentralt for å fremme sammenhengen rundt temaet. Verdenssynet blir benyttet slik at informantene kan konstruere sine egne tanker og meninger om temaet (Creswell, 2009).

Kielhofner (2010) sin modell menneskelig aktivitet (MOHO) i samspill med modellen person - environment - occupation (PEO) blir benyttet som referanseramme. PEO (Law *et al.*, 1996) benyttes for å forstå hvordan interaksjonen mellom de tre komponentene påvirker aktivitetsutførelse (Law *et al.*, 1996), og benyttes til å utvikle tiltak for å hindre barrierer knyttet til aktivitetsutførelse. MOHO fokuserer på meningsfull aktivitet ved å benytte begrepene vilje, vanedannelse og utøvelseskapasitet i samspill med omgivelser (Kielhofner, 2010).

## 1.5 Hensikt

Hensikten med studien er å utforske helsepersonells perspektiv på sosial tilhørighet i meningsfulle aktiviteter for barn med CP. Sosial tilhørighet defineres som ønske om å være i samvær med andre (Van Cappellen *et al.*, 2017). Meningsfulle aktiviteter er et nødvendig menneskelig behov for trivsel, livskvalitet og overlevelse (Polatajko og Townsend, 2008). Aktiviteter utføres i alle omgivelser, og kan fremme sosial tilhørighet og aktivitet ved inkludering, eller begrense deltakelse ved eksklusjon. Sosial tilhørighet skaper mellommenneskelige relasjoner og ansees som en viktig ressurs (Kristensen, Schou og Mærsk, 2017). Den viktigste funksjonen i sosial tilhørighet er antakelig å gi støtte og følelsesmessig kontakt (Mæland, 2016). Fokus på samspillet mellom barn med CP og effekten av sosial tilhørighet er nødvendig, da det kan bidra til å fremme aktivitetsdeltakelse (Polatajko og Townsend, 2008). Kielhofner (2010) beskriver at omgivelser som sosial tilhørighet kan gi emosjonell og verbal støtte som kan være avgjørende for barnets måloppnåelse. Omgivelsene kan lette aktivitetsutøvelse og engasjere individer så lenge interessen, handleevnen og funksjonsevnen tillater dette.

Regjeringens handlingsplan viser behov for tettere samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten for å styrke pasientoppfølging. Det er ønskelig å vektlegge rehabilitering og habilitering, samt gi økt oppmerksomhet på brukeres kulturelle og sosiale behov (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Omfanget av psykiske lidelser som sykdomsbyrde er en utfordring (Skogen *et al.*, 2018). Dette skaper et viktig satsningsområde innen forebygging og helsefremmende arbeid med barn og unge, da god psykisk helse er en viktig ressurs i oppveksten og videre i livet (Skogen *et al.*, 2018). Innenfor barnehabiliteringsfeltet og ergoterapi utgjør barn med CP en stor diagnosegruppe. De representerer en gruppe med store variasjoner i funksjonsnivå, behov for

oppfølging, og opplever begrensede muligheter for deltakelse på lik linje med jevnaldrende barn (Klevberg, Kjekken og Jahnsen, 2013)

## 1.6 Problemstilling

Problemstillingen studien undersøker er: Hva mener helsepersonell om betydning av sosial tilhørighet i meningsfulle aktiviteter for barn med cerebral parese?

### 1.6.1 Avgrensning

Studien avgrensner barn i problemstillingen til barn mellom 0-18 år, da det er denne aldersgruppen informantene arbeider med. Helsepersonell innebærer ulike profesjoner som eksempelvis ergoterapeut, fysioterapeut og spesialpedagog.

## 2.0 Metode

### 2.1 Litteratursøk

Litteratursøk på overordnede tema som “Cerebral palsy”, “Children”, “Activity”, “Social interaction” ble gjennomført i databaser, samt tidsskrifter som ga uspesifikke resultater. Det ble dermed benyttet PICO for å velge relevante søkeord å spisse søket, samt systematisere inklusjons- og eksklusjonskriterier for litteratursøket (Helsebiblioteket, 2016b).

Ved å lese relevant forskning, kom det fram nye søkeord for å utvide søket. Søkeordene (Vedlegg 1) ble anvendt i databasene Embase og Cinahl hvor fagfellevurderte forskningsartikler ble funnet og kvalitetssikret utfra veiledningsskjema fra Helsebibloteket (2016). Valgte søkeord bidro til å få frem innfallsvinkler som kunne benyttes for å bygge opp studien. Flere relevante artikler i studien ble funnet ved manuelt søk etter lignende artikler, samt artikler knyttet til samme tidsskrift.

Lagring av søkehistorikken ble gjennomført, slik at det var mulig å returnere til tidligere søk. Anvendt litteratur i studien begrunnes ved at de tar for seg relevant kunnskap, kunnskapshull og perspektiv fra barn med CP som vil belyse og besvare problemstillingen i studien.

### 2.2 Kvalitativ metode

Som metode benyttes kvalitativ forskningsdesign, med hensikt å undersøke og skape forståelse av informantenes kompetanse og erfaringer (Sverdrup, 2020). Ved å benytte

kvalitativ metode avdekkes opplevelser av verden, utenom vitenskapelige forklaringer (Kvale *et al.*, 2015). Lite forskning på temaet, gjør kvalitativ forskningsmetode til et velegnet og hensiktsmessig valg. Kvalitativt forskningsintervju gir studien tilgang til informantenes opplevelser, ved kunnskap uttrykt i normalt språk. For å sikre validitet i intervjuundersøkelsen, benyttes de syv stadiene tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysing, verifisering og rapportering som en kvalitetskontroll gjennom kunnskapsproduksjonen ved å kontinuerlig undersøke, utspørre og fortolke teori (Kvale *et al.*, 2015).

### 2.2.1 Utvalg av informanter

Informanter i studien er helsepersonell fra tidligere praksisplasser, vurdert etter erfaring og kunnskap om temaet for å kunne besvare problemstillingen. Åtte aktuelle informanter fikk invitasjon (Vedlegg 2) med informasjonsskriv og samtykkeskjema på e-post. Syv av åtte gav samtykke til deltakelse.

Følgende inklusjonskriteriene ble benyttet:

1. Har informanten erfaring med barn med CP?
2. Arbeider informanten i kommunesektor eller spesialhelsetjenesten?

### 2.2.2 Datainnsamling

Semistrukturert fokusgruppeintervju ble benyttet for å oppnå kvalitativ forskningsdesign ved bruk av tverrfaglige informanter som et strategisk utvalg (Sverdrup, 2020). Dette skaper bredde som kan ha stor betydning for studien.

Intervjuguide (Vedlegg 3) med aktuelle åpne spørsmål om tema ble anvendt for å sikre gode svar på problemstillingen. Åpne svaralternativ dannet rom for interaksjon og mulighet til å konstruere betydningen av temaet med minimal påvirkning fra studentgruppen. Det er fordelaktig for informantene og datainnsamlingen at de kan snakke og fortelle fritt (Sverdrup, 2020). Spørsmålene er dannet i tråd med det sosiale konstruktive verdensbildet.

Grunnet praktiske årsaker ble fokusgruppeintervjuet gjennomført digitalt på zoom, og informantene ble delt i to grupper for å skape flyt i diskusjonen. Det var ønskelig å etablere nærhet, åpenhet, relasjoner og tillit for å gjøre intervjusituasjonen til en trygg og god opplevelse (Sverdrup, 2020). Ettersom det ikke er lov å benytte lydopptaker tilkoblet internett, ble data registrert gjennom lydopptak på enheter uten nettilkobling for å sikre personvern og konfidensiell informasjon. Slik kunne intervjuerne fokusere på tema, flyt og

diskusjonen mellom informantene, og senere transkribere intervjuene ordrett. Før intervjustart ble det gjennomgått informasjon om studentene, hensikt med studien, informantenes rettigheter, samt mulighet for å stille spørsmål. Intervjuene varte 1 ½ time. Begge studentene deltok under intervjuene, hvor de ledet et intervjuet hver.

### 2.2.3 Dataanalyse, transkripsjon og validitet

Metoden for dataanalyse som ble benyttet er systematisk tekstkondensering, en hensiktsmessig metode for tematisk tverrgående analyse av kvalitativ data (Sverdrup, 2020). Intervjuene ble fordelt, abstrahert og fiksert til skriftlig form. I transkriberingen fra talespråk til skriftspråk krevdes det beslutninger og vurderinger (Kvale *et al.*, 2015), da det tidvis oppstod utfordringer med å forstå hva som ble sagt. Informantenes navn og arbeidsplass ble anonymisert for å opprettholde personvern. Etter transkriberingen ble dataene fordelt for å kvalitetssikre reliabiliteten og validiteten (Kvale *et al.*, 2015). Videre siktet metoden mot et helhetlig inntrykk. Nøkkelord og meningsbærende enheter ble identifisert, kategorisert og fargekodet (Sverdrup, 2020). Dette dannet grunnlag for temaer til resultatet. Studentene var delaktig under både analyse og tolkningsprosessen av materialet for å sikre gyldighet av intervjuets opprinnelse og sammenheng.

Kvalitativ forskningsdesign gjør studien validitetssikret, da den gir gyldig, vitenskapelig kunnskap om holdbare fortolkninger av observasjoner (Kvale *et al.*, 2015).

Forskningsprosessen er valid da den har fulgt de syv stadiene for validering. Begge studentene deltok i hele studieprosessen, som sikrer kvalitet og reliabilitet. Reliabilitet av studien blir ifølge Kvale *et al.* (2015) begrunnet som at hvorvidt resultatet kan reproduseres av andre forskere. Intervjuguiden ble benyttet i intervjuene for lik gjennomføring.

Transkriberingen inkluderer gjentakelser, pauser og refleksjoner, som bekrefter validitet i resultatet. Transkriberingsprosessen ble gjennomgått gjentakende for å sikre validitet.

## 2.3 Ethiske overveielser

Godkjennelse av studien ble sendt inn av studieveileder til Norsk senter for forskningsdata med referansenummer 914763 (Vedlegg 4), for godkjenning og vurdering om opprettholdelse av personvern under prosjektet (Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, u.å.). I studien kan det oppstå etiske dilemmaer som eksempelvis personvern, da studien innhenter informasjon om informantenes erfaringer og holdninger utover personopplysningene

(Sverdrup, 2020). Kvalitative studier har behov for skriftlig samtykke fra informanter gjennom samtykkeerklæring, og informasjonsskriv om studien. For å ivareta personvern har kun studentene og veileder tilgang til opplysninger og data i prosjektets periode. Personopplysninger og kvalitativt materiale i studien blir slettet ved endt prosjekt.

Dersom informantene ikke har lest nøye gjennom mottatt informasjonsskriv, kan viktig informasjon utelukkes og føre til misnøye hos informantene. Det nødvendig å lagre transkriberingen og lydopptakene på et sikkert sted og slette disse etter endt prosjekt (Kvale *et al.*, 2015), da informantene deler sensitiv informasjon under intervjuet som er viktig å beskytte. Intervjuguiden er derfor et viktig forarbeid for å utvikle gode, motiverende spørsmål.

### 3.0 Resultat

Resultatene fra fokusgruppeintervjuene presenteres ved seks temaer sett opp mot studiens hensikt og problemstilling. Temaene er: sosial tilhørighet, aksept, motivasjon, kartlegging, tverrfaglighet og omgivelser. Alle informantene har bygget videre på påstander under intervjuet uten uenigheter om erfaringer, men tidvis ulikt fokus på hva de opplever som den viktigste arenaen.

#### 3.1 Sosial tilhørighet

Alle informantene nevner sosial tilhørighet som en viktig faktor for utvikling og deltakelse. Sosial tilhørighet oppstår og utvikles i ulike arenaer som skole, habiliteringsopphold og fritiden. En informant nevner at barn med CP har stort behov for å leke med andre barn.

*Vi må tenke på CP barn og barn med diagnoser akkurat som alle andre barn, som trenger å gå inn i den dype leken, og være til stede der for å utvikle hjernen, personlighet og føle at de blir trygge på seg selv (Informant 4).*

En annen informant forklarer videre nødvendigheten med sosial tilhørighet med andre barn.

*Det utløser mye annet, både læring, man ser også modenhet hos barna. De kan være veldig modne på noen ting, også faller de kanskje utenfor på andre ting fordi de ikke har hatt den sosiale læringen som andre barn kanskje har (Informant 7).*

Felles utnevner alle informantene at barn med CP bruker store deler av tiden på helsepersonell og trening. Det blir satt inn mange avtaler som kan belaste barna samtidig som de går glipp av mye sosialt med jevnaldrende barn, både på skolen og fritid. Det blir nevnt at det bør settes inn tiltak fra barnehagestart for å utvikle sosial kompetanse. En av informantene nevner hva som kan være viktig for barnet.

*Dette med å la barnet være i de situasjonene hvor man ser at de henter energi. Selv om de sikkert bruker mye energi, så er det noe med den positive energien de bruker på det. Og la de utvikle opplevelsesbanken. Det er det vi bør ha fokus på (Informant 6).*

Informantene nevner nødvendigheten av at barn må få lov til å være barn.

*Jeg tror veldig mange barn ville satt den motoriske funksjonen til side hvis det betyr at de følte tilhørighet, var inkludert og fikk lov til å være med på alle arrangement. At de blir invitert og sett (Informant 3).*

En informant påpeker videre områder hvor barn involverer seg for å oppnå den sosiale tilhørigheten. "Det er en del som ønsker konsultasjoner på habiliteringsopphold nettopp på grunn av den sosiale tilhørigheten de får der" (Informant 1).

## 3.2 Aksept

Alle informantene var enige om at aksept hos barnet og sosiale omgivelser var en avgjørende faktor for barnets syn på seg selv og aksept av diagnosen. Når barna blir eldre, blir den sosiale tilhørigheten vanskeligere. Når barnet er mellom 11-13 år kommer de ofte til et punkt hvor de forstår at de er annerledes, og kanskje ikke kan gjøre alt på samme måte som jevnaldrende. Man ser at mange barn bruker mye energi på å skjule at de har en diagnose. Hyppige avtaler med habilitering og oppfølgingsamtaler, gjør at barna er mye borte fra sosiale arenaer med andre jevnaldrende barn. Dette gjør at de trenger mer tid på å lære seg sosialisering med jevnaldrende.



*Vi begynner tidlig med en gang de begynner å være sammen med andre barn- å gå inn med tiltakene slik at de utvikler sosial kompetanse med jevnaldrende. Det er kjempeviktig for at de senere også skal tørre å ta plass. Jeg tror de trekker seg litt unna hvis det ikke er vant til å bli inkludert når de er små (Informant 4)*

Sårprosessen til foreldre kan være lang og utfordrende før de aksepterer situasjonen med å ha et barn med CP. Informantene forteller om flere tilfeller hvor foreldre har holdt diagnosen skjult for barnet fordi de ikke har akseptert situasjonen selv. Dette gjør det utfordrende å tilrettelegge for barnet. Det oppleves tankeløshet rundt kroppsspråk og sukk rundt diagnosen, som påvirker barnet i stor grad.

*Vi har opplevd at det er foreldre som ikke har fortalt det til folk rundt seg, på skole eller barnehage: at barnet har CP. Selv foreldrene skjuler det, og da tenker jeg at dette er verdens dårligste utgangspunkt for det barnet (Informant 3).*

*Jeg har faktisk hatt en unge for mange år siden som hadde lett CP, det ble ikke fortalt for hen var ni år fordi foreldrene ville holde det skjult. Hen fikk en kjempe reaksjon. Hen var jo kjempelei seg og følte seg fremmed for seg selv (Informant 4).*

Kunnskap og kompetanse om diagnosen er viktig. Å finne ut av hvordan man snakker om CP og hvor og hvordan det skal formidles er et nødvendig tiltak. Barnet med diagnosen selv og samfunnet rundt må kjenne til diagnosen og ha åpenhet om dette. Åpenhet om diagnosen skal ikke medføre en følelse av skam eller mindreverdighet.

### 3.3 Motivasjon

Alle informantene ønsker at barn med CP skal inkluderes for den de er, og at dette alltid skal legge godt til rette for. Diagnosen skal aldri være et hinder for å inkluderes. Barna må ses og fokuseres på fra de er små. “De skal bli inkludert fordi de har fin personlighet, at de er morsomme og at andre synes de er kule” (Informant 3). En annen informant beskriver følgende:

*Jeg tenker at det der med å legge gode grunnlag for å bli glad i seg selv, glad i kroppen sin og få selvtillit har masse å si for hva de orker å være til stede på i sosiale arenaer, og om de tør å delta. Jeg tror det er superviktig å se barnet og ikke diagnosen (Informant 4).*

Felles utnevner informantene at motivasjonen har stor betydning for å være aktiv, da barna ofte har nedsatt motivasjon til å utføre en aktivitet. Det er nødvendig å bidra til indre motivasjon som gjør at de ønsker å være aktiv, ønsker å delta i noe. Det nevnes at valgmuligheter er motiverende for barna. Selv om det finnes flere faktorer som kan bidra til motivasjon, finnes det også faktorer som trekker ned motivasjonen. En av informantene deler sin erfaring om dette med nedsatt motivasjon.

*Motivasjonen går kanskje nedover etter hvert fordi det ikke blir lagt til rette for det. Ikke fordi brukeren ikke kan eller at det er vanskelig, men fordi det ikke blir lagt til rette for å kunne være i aktivitet. Det er litt synd når barnet selv er kjempemotivert (Informant 3).*

Bistand til å finne motivasjonen er et stort behov meddeler informantene. Derfor er det nødvendig å legge fram positive verdier. Da helsepersonell ofte tar barna ut fra sosiale kontekster, er det viktig at tiden de tar fra barna er verdifullt og motiverende. En informant meddeler at: *“Barna skal vinne mer enn de taper når vi tar de ut”* (Informant 1).

### 3.4 Kartlegging

Alle informantene er enige om at CP er individuelt og har mange hensyn som må tas. Dette bidrar til at det er varierende hvor godt tilrettelagt det er. En informant deler sin erfaring om tilrettelegging. *“Mange kvier seg for å legge til rette. De synes det er vanskelig å spørre barnet hva hen trenger”*(Informant 3). En annen informant forteller at tilrettelegging i skolemiljøet er nødvendig. *“Bare sånn enkle ting som tilrettelegging av gym er nødvendig for å få barna i aktivitet”* (Informant 3).

Noen av informantene nevner kartleggingsverktøyene som utfordrende å ta i bruk. De ønsker å oftere benytte kartleggingsverktøyene i startfasen hos en bruker.

*Det er mengdebruken av kartleggingsverktøyene som har uteblitt. Jo mindre man bruker det, jo mindre trygg blir man på å ta det i bruk også. Men det er jo veldig viktig å bruke vårt eget språk og egne begreper ved både dokumentering og journalføring (Informant 6).*

En av informantene meddeler at kartleggingsfasen kan gå for raskt og at man ikke alltid får tatt en ordentlig samtale med brukeren. Ofte uteblir undersøkelsen om hva som egentlig er viktig for brukeren og hva brukeren ønsker. *“Det er ikke alltid man har det første møte engang. Jeg har fortsatt barn jeg ikke har truffet”* (Informant 6). Videre forteller informanten hva og hvorfor samtaler og informasjon uteblir.

*Man snakker ikke nødvendigvis med barnet på det nivået til enhver tid. Det er ofte for vår del som ergoterapeuter at vi møter barnet fordi vi skal tilpasse eller justere på de ulike hjelpemidlene, uten at vi egentlig har satt av så mye tid til mer prat. “Hvordan har du det egentlig?”- et spørsmål som ofte blir nevnt i forbifarta, og kanskje ikke blir fulgt opp på den måten som vi burde (Informant 6).*

Informanten forklarer hva de har som mål videre.

*Kartlegge litt mer selv og være mer kritisk når vi får en bestilling på et hjelpemiddel. Hvorfor trenger dere dette? Og med de barna vi har over flere år, som blir eldre og får et mer selvstendig behov, å ta en runde på nytt. Sette av tid til å finne ut hvem er du egentlig? Hvordan har du det, og hva er viktig for deg? (Informant 6).*

En annen informant beskriver en erfaring av å ha vært i kontakt med en bruker over flere år, hvor andre støttepersoner påpeker at informanten kjenner barnet veldig godt.

*Jeg har fått noen aha-opplevelse hvor en annen fagperson eller en som kjenner barnet sier det at: du kjenner jo barnet veldig godt. Også viser det seg at det er jo ikke barnet man kjenner. Det er kroppslige funksjoner og motorikken hos barnet, men jeg kjenner egentlig ikke barnet og hva barnet selv vil (Informant 7).*

Felles utnevner informantene at habiliteringsopphold fungerer som en fremmede faktor, da fagpersonene har kapasitet og ressurser til kartlegging, og tilrettelegging av hjelpemidler og aktiviteter.

### 3.5 Tverrfaglighet

Vi er heldige som lever i Norge, hvor barna har mye input, men totalen kan bli litt mye når det kommer forskjellige beskjeder fra mange ulike arenaer og faggrupper. Helsepersonell bør koordinere og kommunisere for å flette inn vaner i hverdagen til barnet, redusere tidsbruken og effektivisere arbeidet. Tiltakene krever samarbeid og god implementering i hverdagen.

*Jeg synes du det er veldig fint å ha en regel at man skal vite hvor mye av barndommen til ungene man tar bort med våre ting, og det skal være verdt det, ikke buse inn for mye i barndommen hvis man ikke må eller hvis det ikke er verdt det (Informant 4).*

*Vi ser at det er veldig viktig med et godt samarbeid mellom foreldre, skole, fritidsaktiviteter og vennekrets, at det ofte er tilrettelagt til de ulike aktivitetene som drives (Informant 2).*

Innhenting av kompetanse på alle arenaer er nødvendig. Alle involverte parter i barnets hverdag må spille på lag og bruke hverandre til å utvikle et godt opplegg. Barn med CP kan ha søsken og familie med andre behov, så det er behov for at helsepersonell ser helheten og kan samarbeide med familien og andre fagpersoner. Det er viktig med koordinasjon i hverdagen til barnet og godt samarbeid mellom foreldre, skole, det sosiale samfunnet og fritid, slik at det skal være mulig å tilrettelegge for deltakelsen. Tverrfaglig samarbeid kan spare barnet for overbelastning og heller gi muligheten til å samkjøre.

### 3.6 Omgivelser

Barn har generelt stort behov for et støtteapparat. Barn med CP har som oftest støtteapparat bestående av helsepersonell, familie, skole og venner. Det er nødvendig med god kommunikasjon og oppfølging av barna på alle arenaer, samt god kontakt med kommunen og barnehabiliteringen. Et godt og stabilt støtteapparat har gode forutsetninger til å registrere avvik, og motivere og føre barnet på rett spor igjen.

*Barn i seg selv er sårbare vesener. Har man ikke mulighet til å uttrykke seg eller forflytte seg selv, så er man avhengig av å ha mennesker rundt seg som kan hjelpe*  
(Informant 5)

Det er lett å bli frustrert over foreldre og omgivelser. Det er viktig å jobbe med både det sosiale og de fysiske omgivelsene. Foreldre er avgjørende som både motivatorer og hinder til aktivitet. Hvordan man vil ha det i hjemmet er individuelt. Omgivelsene og det estetiske når man implementerer hjelpemidler, samt holdninger i hjemmet påvirker hvordan barna føler seg, og hvor motivert de er.

*Det å godta at det kommer hjelpemidler inn i hjemmet. Det er foreldre som synes det er følt at det tar så mye plass, at det ikke blir så stilig. Ungen vil føle på det at "det er min skyld at vi ikke har det så fint hjemme". Vi må være litt bevisst på å fortelle dette til foreldrene når man ser slike tendenser. Jeg tror det ofte er en del tankeløshet noen ganger, at de det kommer noen sukk som barnet kanskje ikke burde hørt* (Informant 4)

Mange opplever begrensninger til deltakelse i klassesammenheng, da den fysiske funksjonen setter en stopper for deltakelsen. Dette gjelder spesielt i gymtimer, og skaper en fysisk barriere mellom de og jevnaldrende. Teoretiske fag er ofte viktigere enn gym, som kun er fysisk aktivitet, derfor blir mange barn tatt ut av gymtimene og mister en viktig del av tilhørigheten med klassen. Det er viktig at skolesystemet har mulighet og kunnskap til å integrere og tilrettelegge på en god måte, uten at det går på bekostning av barnets sosiale tilhørighet. Dette er spesielt viktig i overgangen fra barnehagen til de forskjellige trinnene hvor mange kan føle på usikkerhet og være i en sårbar fase.

*Jeg tenker at det er utfordrende hvis det ikke blir tatt tak i, og de føler seg usikre på det når det nærmer seg slutten av barneskolen og man skal over på ungdomsskolen*  
(Informant 3)

*De ønsker ikke å endre undervisningsopplegget sitt fordi de har vært lærer i mange år og synes det er kjempekjedelig, og da er det litt tyngre å jobbe mot en endring når lærerne har vanskelig for å omstille seg* (Informant 4)

I skolearenaer kan det å være med i gymtimen gi samme utbytte som fysioterapitime. Dette kan bidra til at barnet får mindre avtaler den uken, samtidig som det gir mulighet til å gjøre morsomme øvelser i samspill med andre, og få den treningen som trengs. Det er behov å implementere universelt utformede tiltak på enkelte arenaer med begrensninger for mulighet til deltakelse. Dette bidrar til sårbarhet, hvor de blir avhengig av frivillige, foreldre eller andre faste nærkontakter for å få ting til å fungere. Lokalmiljøet er den arenaen som tar størst plass i barnets hverdag. Tilrettelegginger gjort på skolen, har lett for å videreføres til andre arenaer.

*Jeg tror det er superviktig helt fra de er små, å se barnet ikke diagnosen, og passe på at de får en mest mulig rik barndom med gode opplevelser. Jeg tror det er superviktig for resten av livet (Informant 4)*

Fritidsarenaer med organisert idrett er viktig, men den sosiale tilhørigheten oppleves viktigere enn selve aktiviteten. Arbeidet med å tilrettelegge for deltakelse og aktivitet bidrar til dette. Det hadde vært fint om vi hadde hatt kapasitet til å jobbe med fritidsaktiviteter, og kartlagt og satt inn tiltak der.

*Hadde vi hatt mulighet og kapasitet, så hadde det vært kjempekjekt å ha en ergoterapeut som kunne jobbe inn mot fritidsaktiviteter og tilrettelegge for det, men vi har ikke ressurser (Informant 5)*

Det ble nevnt at *“Forventninger fra alle rundt barnet må jobbes mer med, slik at barnet får den bistanden som trengs”*.

## 4.0 Diskusjon

Diskusjonsdelen blir i studien presentert i to deler. Først presenteres diskusjon av resultatet etterfulgt av studiens metodekritikk.

### 4.1 Diskusjon av resultatet

I diskusjonsdelen vil resultatet og problemstillingen bli satt lys på av tidligere forskningsartikler, teori og teoretisk rammeverk. Diskusjonen blir videre presentert ved bruk av hovedtemaene: Sosial tilhørighet, aksept, motivasjon, kartlegging, tverrfaglighet og omgivelser.

### 4.1.1 Sosial tilhørighet

Sosial tilhørighet handler om ønske å være i samvær med andre og finne glede i den sosiale og emosjonelle støtten. Det er et av menneskers grunnleggende og universelle behov (Van Cappellen *et al.*, 2017). På den ene siden vil sosial tilhørighet bidra til forbedret helse hos mennesker med funksjonsnedsettelse (Lauruschkus, Nordmark og Hallström, 2015). Sosial tilhørighet vil også bidra til at barn får kunnskap, venner, ferdigheter, mulighet til å uttrykke kreativitet og få formål i livet (Palisano *et al.*, 2009). På den andre siden vil manglende sosialisering påvirke barnets emosjonelle helse, velvære og sosiale evner. Barn med CP viser seg å ha mindre sosial opplevelse med venner og andre uten funksjonsnedsettelse (Kang *et al.*, 2010). Dette grunnet funksjonsnedsettelsen og begrensede sosiale muligheter.

Barn med CP som har utfordringer med gangfunksjon deltar mindre i aktiviteter med andre, enn barn som ikke har store utfordringer med å gå (Kang *et al.*, 2010). Flere barn velger også å trekke seg fra sosiale settinger grunnet frykt for å bli utpekt, og ikke være god nok i de aktivitetene som ønskes å utføres i samspill med andre (Lauruschkus, Nordmark og Hallström, 2015).

Ofte blir barn med nedsatt funksjonsevne som barn med CP utelukket i lek, utflukter og sammenkomster med jevnaldrende, da det er frykt for og ikke vite hvordan man skal imøtekomme utfordringer og barrierer (Mychild at Cerebral palsy group, u.å.). Mangel på sosial tilhørighet og samvær med andre kan bidra til opplevelse av ensomhet, som kan virke som risikofaktor for dårlig helse (Barstad og Sandvik, 2015). Dette kan utdypes videre gjennom at samspill med andre bidrar til å fremme livskvalitet og helse. Ved mangel på dette kan viktige faktorer som tillit, bekreftelse og støtte fra andre gå tapt og påvirke helsen (Mæland, 2016).

Sosial tilhørighet og samvær med familie ses på som viktig for å delta i aktiviteter, men barn identifiserer samvær med andre barn som det aller viktigste. Venner kan oppleves og fungerer som fremmede faktor for økt deltakelse (Longo *et al.*, 2020). Lauruschkus, Nordmark og Hallström (2015) understreker også dette ved at barn hadde økt aktivitetsnivå i aktiviteter med venner der de følte på sosial tilhørighet. På den andre siden blir fravær av venner og andre barn utpekt som en barriere for deltakelse i aktivitet, da det vektlegges mer på å tilhøre en gruppe og bli akseptert av jevnaldrende. Voorman *et al.* (2010) skriver i sin artikkel om at barn og unge med CP risikerer å oppleve begrensninger knyttet til deltakelse i aktivitet med alderen og dermed blir risikoen for sosial isolasjon større. Fravær av venner og sosialt

samvær kan generere isolasjon, distanse fra samfunnet, skolen og medføre sjelden deltakelse i fysiske aktiviteter som kan påvirke barnets utvikling (Longo *et al.*, 2020). I artikkelen til Lauruschkus, Nordmark og Hallström (2015) deler de barnas erfaring med å trenge mer tid enn andre for å kunne komme seg ut i pausene, da de må håndtere ulike hjelpemidler. De påpeker at ved å ha noen som venter, føles prosessen enklere.

Flere barn nevner at de unngår å velge spesifikke aktiviteter da andre barn ikke ønsker å leke med dem grunnet begrensninger. I slike situasjoner var det lett å bli utpekt som annerledes (Lauruschkus, Nordmark og Hallström, 2015). For barn med CP blir kanskje utfordringene synligere sammenlignet med andre barn. Dette kan bidra til å muliggjøre tiltak i de områdene der utfordringene er størst. Barna strever veldig etter det å kunne være som alle andre rundt seg.

Informantene deler sine egne erfaringer om at mange barn og deres pårørende ønsker å være en del av habiliteringsopphold for å kunne oppnå denne sosiale tilhørigheten de ikke møter i hverdagen, grunnet barrierer for deltakelse og inkludering. Informantene påpeker at mange barn hadde valgt bort andre faktorer hvis de hadde mulighet til å være i et samvær med andre. Lauruschkus, Nordmark og Hallström (2015) har i sin studie funnet erfaringer fra barn med CP som trives i habiliteringsopphold, da de kan møte andre barn i tilsvarende situasjon og dermed ikke trenger å skille seg ut blant mengden. I studien «Jeg kan delta» har Nyquist (2012) også funnet at habiliteringsopphold bidrar til positive opplevelser ved deltakelse i aktivitet sammen med andre barn i samme situasjon. Deltakelsen bidrar til opplevelse av glede og sosial tilhørighet med jevnaldrende. Informantene angir at en ulempe med opphold kan være at barnet føler seg for frisk i forhold til andre barn.

Informantene beskriver barns barrierer rundt tilhørighet i en sosial gruppe. I motsetning til barndommen, vil den sosiale tilhørigheten bli viktigere når barn blir eldre. For mange er det under denne perioden det blir vanskeligere. Eldre barn med CP, spesielt i ungdomsårene, har økt risiko for sosial isolasjon dersom de opplever begrensninger til deltakelse i aktivitet (Voorman *et al.*, 2010). For ungdommer med fysiske funksjonsnedsettelse er tilhørighet til sosiale nettverk utenfor familien et stort ønske (Palisano *et al.*, 2009). Samtidig skjer det store sosiale, fysiske og psykiske endringer som kan ha stor betydning for de kommende årene. Under ungdomstiden er barna opptatt av å finne seg selv, løsrive seg og øke selvstendighet. Shimmell *et al.* (2013) antyder at oppfatningen av personlige og miljømessige faktorer som



støtte eller barrierer for deltakelse i fysisk aktivitet kan endres mellom barndom og ungdomså (Lauruschkus, Nordmark og Hallström, 2015).

Sosial tilhørighet både blant venner, skole og fritidsarena får enda større betydning for identitetsutvikling og for den fysiske og psykiske helsen (Helse og omsorgsdepartementet, 2016). Prosessen rundt identitetsutvikling handler om å skape seg selv. Mennesker med funksjonsnedsettelse kan oppleve blandet identitet, da de på den ene siden ønsker å bli oppfattet likt som funksjonsfriske, samtidig som de ikke nekter for sin egen situasjon (Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming, 2019). Dette kan også gjelde barn med CP. På den andre siden er det nødvendig å rette tiltak mot barna fra de er små, som i skole, barnehage og oppvekstmiljø da det er i denne fasen barnet utvikler personlige egenskaper. En stimulerende og trygg barndom er en viktig investering i samfunnet (Mæland, 2016). Tiltakene bør derfor kunne videreføres i ungdomstiden, slik at barnet ikke faller ut i overgangen.

Informantenes erfaringer viser at for mange tiltak tar barn bort fra sosiale settinger. Dette fører ofte til redusert sosialt samvær og sosial kompetanse. Barn må få være i settinger de ønsker å være i. Ved å danne gode relasjoner fremmes livskvalitet og helse (Barstad og Sandvik, 2015). Sosial kompetanse er en forutsetning for å kunne fungere med andre, og omfatter kunnskaper, ferdigheter og holdninger som blir utviklet i sosialt samvær. Denne kompetansen er sentral slik at barnet kan være likeverdig deltaker på ulike arenaer (Utdanningsdirektoratet, 2018). På grunn av dette vil avvik av sosial kompetanse føre til utfordringer med å forstå og tilpasse omgivelsene sine, samt utfordringer til mestring av nødvendige utviklingsoppgaver, og uforutsigbare utfordringer senere i livet (Ogden, 2018). Dette kan være en årsak til at informantene trekker frem sosial tilhørighet som en av de viktigste faktorene for økt deltakelse i aktivitet og personlig utvikling gjennom sosial kompetanse.

MOHO baserer seg på begrepet vilje, som er relevant i sosial tilhørighet og deltakelse i aktivitet. Kielhofner (2010) understreker at hvis man ikke får en positiv opplevelse i aktivitet, mister man interessen i å delta. Dette kan kobles opp mot barn med CP. Hvis de ikke opplever positive erfaringer i aktivitet, mister de også interessen for dette. Barnet kan kjenne på ulike følelser under en aktivitet med andre. Ved negative opplevelser kan barnet trekke seg tilbake fra aktivitet og tvile på sin egen evne (Kielhofner, 2010). Ved positive erfaringer og opplevelser vil barnet velge å utføre aktiviteter i samspill med andre. Dette bygger videre på

vanedannelse i hverdagen (Kielhofner, 2010). Når barnet får en god opplevelse av å være med på en utgitt aktivitet vil ønske om å delta oftere oppstå. En endring vil kunne bidra til ny dynamikk ved at nye handlinger og følelser oppstår. Dette medfører videre til vanedannelse, vilje og utøvelseskapasitet som vil danne en ny rutine i hverdagen (Kielhofner, 2010).

Sosial tilhørighet kan enten bidra til å fremme aktivitetsutførelse eller hemme aktivitetsutførelsen til barnet. PEO viser at det sosiale miljøet både kan muliggjøre og hindre menneskelig ytelse (Law *et al.*, 1996). Dermed vil barrierene og ressursene synliggjøres foran andre jevnaldrende barn. Følelsen av sosial tilhørighet med familie og venner er viktig, samt vil det å møte andre i lignende situasjoner skape en følelse av tilhørighet. Sosial deltakelse og tilhørighet er i de aller fleste tilfellene helsefremmende, da det både virker som støtte til god opplevelse og deltakelse, og det motvirker ensomhet og isolasjon (Barstad og Sandvik, 2015).

#### 4.1.2 Aksept

Verschuren *et al.* (2012) nevner aksept av funksjonsnedsettelse som tilretteleggere for fysisk aktivitet. Flere barn har selv hatt utfordringer med å akseptere diagnosen i yngre alder, men har kommet til et punkt i livet hvor de har en positiv holdning overfor CP. Aksept bidrar til å motivere barnet til å prøve ut aktiviteter selv om utfordringer finnes. Det blir oftere brukt som en tilrettelegger enn en barriere. Informantene utpekte aksept som en utfordring for noen pårørende og barn med CP.

For mange foreldre har det å lære seg barnets diagnose lenge vært ansett som utfordrende. De reagerer ofte med sjokk, irritasjon og fornektelse når de blir spurt ut om barnet (Huang, Kellett og St John, 2010). Tidlig aksept av diagnose er viktig for å sette inn mest mulig intervensjoner, samt å gi tilstrekkelig godt nok tilbud, kjærlighet og omsorg (Mychild at Cerebral palsy group, u.å.). Mange foreldre bruker lang prosess for å akseptere at barnet har CP. Informantene utpekte tilfeller hvor foreldrene holder skjult diagnosen for barnet og omgivelsene da de har utfordringer med aksepteringen. Dette bidrar til at barnet går uvitende i lang tid før det selv finner ut av det. Foreldrene trenger ikke nødvendigvis å snakke åpent om utfordringen med diagnosen, men kroppsspråk og lyder kan bidra til å såre og utpeke barnet å være annerledes. Foreldres positive holdninger blir sett på som en viktig faktor for barnets deltakelse (Verschuren *et al.*, 2012). Longo *et al.* (2020) viser at nærmeste familie var den viktigste tilretteleggeren, som gjør familiesentrert omsorg til et viktig område å jobbe med. Det anbefales at helsepersonell har et tidlig samarbeid for bedre forståelse av barnets

behov. Støtten og positive holdninger i familiesammenheng bidrar til at barna ikke føler seg mindreverdige, bygger selvtillit og engasjerer barna til deltakelse på fritiden (Longo *et al.*, 2020).

Alle informantene er enige om at aksept av CP hos barnet, pårørende og omgivelsene har stor betydning på selvtilliten til barnet og muligheten til å akseptere diagnosen selv. En informant sier at flere barn skulle ønske de var annerledes. Dette stemmer med studien til Longo *et al.* (2020) da barn med CP uttrykte ønske om å kunne endre det fysiske aspektet som eksempelvis struktur i hender og ben. Når barn blir eldre, kommer de til et punkt hvor de blir klar over forskjellene og likhetene mellom seg og andre funksjonsfriske barn. Dette fører til nedsatt motivasjon og avstand fra aktiviteter og andre, da de ikke tør å være åpne om egen situasjon grunnet frykt for avvisning (Lindsay og McPherson, 2012). Ungdom med CP opplevde å tro på seg selv, bli trodd og akseptert av andre som viktig for å oppnå suksess i livet. En persons egne tro på evnen til å lykkes i sosiale situasjoner er koblet til uavhengighet og utholdenhet hos ungdom med fysisk funksjonsnedsettelse (Palisano *et al.*, 2009). Dette påvirker MOHOs begreper vilje, vane og utførelse. Vilje til å utføre aktiviteten svekkes, som videre påvirker vanedannelsen og rutinen i hverdagen (Kielhofner, 2010). Ved å ta avstand fra andre og aktiviteter vil aktivitetsutførelsen påvirkes da motivasjonen og frykten står i veien.

Omgivelsene fungerer ofte som en barriere da barnet og pårørende ikke føler seg akseptert av andre. Det gjelder både i organisert idrett og i sosiale sammenkomster (Verschuren *et al.*, 2012). Dette har ført til at barn ikke ønsker å være en del av en idrettsgruppe og i fysisk aktivitet. Aksept fra jevnaldrende barn ville fungere som motivasjonsfaktor til å bli med i idrettsklubb, samt å være en del av samfunnet. Flere barn og unge ser ikke på seg selv som funksjonshemmet, men opplever at andre personer i omgivelsene gjør det. Slik PEO fokuserer på, er det nødvendig å se personen og ikke diagnosen, da det er flere faktorer som påvirker personen (Law *et al.*, 1996). De sosiale omgivelsene kan derfor medføre til negativ påvirkning hos barnet som igjen påvirker aktiviteten barnet ønsker å utføre.

Informantene nevner økt kompetanse og kunnskap om CP blant pasient, pårørende og samfunnet som viktig. Det trengs kunnskap om hvordan diagnosen skal formidles til andre og hvordan og hvorfor det er nødvendig å være åpen om diagnosen. Barnet og pårørende trenger å vite at åpenhet om diagnosen ikke er skam, men en positiv faktor. Freeborn og Knafl (2014)

skriver at helsepersonell bør ha fokus på å prate og utvikle tiltak som gjør det mulig for familien å behandle barnet med CP som et vanlig familiemedlem. Det ses på som nødvendig å ha åpenhet om diagnosen i familien slik at veien inn til samfunnet blir mindre utfordrende. Åpenhet og aksept av egen diagnose vil hjelpe barnet til å inkludere seg selv, samt bli inkludert i sosiale sammenkomster og aktiviteter.

### 4.1.3 Motivasjon

Positive relasjoner kan virke som viktig mestrings- og motivasjonsbetingelse som kan bidra til høy livskvalitet (Barstad og Sandvik, 2015). Motivasjon fungerer som en viktig faktor som kan bidra til å påvirke funksjonene til barn med funksjonsnedsettelse. Denne motivasjonen kan oppfordre barnet til å prøve å mestre ferdigheter som kan virke utfordrende for dem (Majnemer, 2011).

For barn med CP var det å ha noen som støtter dem i ulike aktiviteter en viktig faktor for motivasjon til deltakelse (Lauruschkus, Nordmark og Hallström, 2015). Informantene påpekte at motivasjon var en faktor som har stor betydning hos barna, slik at de kan få bidrag til å finne indre motivasjon som gjør at de ønsker å være aktiv. Majnemer (2011) støtter dette ved at motivasjon er en viktig faktor som kan påvirke funksjon, deltakelse og rollene barna har i hverdagen. Informantene forteller også at motivasjonen varierer, men når omgivelsene ikke støtter opp til funksjonsnedsettelsen, mister barn ofte motivasjon til å være deltagende og inkludere seg selv. Nedsatt motivasjon kommer ofte fra tidligere erfaringer, utfordringer, mangel i omgivelsene og frykt for å mislykkes (Majnemer, 2011). Det er større sannsynlighet at barn med CP har høyere motivasjon hvis de har færre aktivitets- og omgivelsesbegrensninger (Majnemer *et al.*, 2010). Det er derfor nødvendig å undersøke omgivelsene til barnet og hvilke tilpasninger som trengs for å øke deltakelsen i fysiske aktiviteter (Lauruschkus, Nordmark og Hallström, 2015).

For barn med CP er det et stort behov for bistand til å finne motivasjon og tiltak som motiverer meddeler informantene. Mange barn hadde i studien til Longo *et al.* (2020) uttrykt misnøye med holdningene til helsepersonell og lærere som bidro til å hemme deltakelse. Kunnskap om utfordringer knyttet til omgivelser og samfunn kan redusere hemmende barrierer, og bidra til å finne motivasjonsfaktorer. Helsetjenester, pårørende og ble nevnt som avgjørende faktorer til å bedre funksjon og deltakelse (Longo *et al.*, 2020). Enkeltindividets holdninger og oppførsel gir ofte en følelse av ubehag for mennesker med

funksjonsnedsettelse (Kielhofner, 2010). Dette kan bidra til endring av barnas sosiale omgivelser som videre påvirker valg av aktiviteter og eventuelle tilbaketreknings i meningsfulle aktiviteter. Barna ser ikke på helsemessige fordeler alene som en motivasjonsfaktor til å være fysisk aktiv. Det å kunne delta er det som motiveres mest (Shimmell *et al.*, 2013). I slike situasjoner hvor det er nedsatt motivasjon kan ergoterapeuter bidra til motivasjonsoppbygging, ved å kartlegge barnets muligheter og ønsker om deltakelse i aktivitet. Videre støtter de barnets mestring med trening av aktivitet og motivasjon. Ergoterapeutene kan tilpasse og forenkle aktivitetene, samt inkludere omgivelsene slik at barnet blir motivert til å delta. De ser alltid samspillet mellom person, aktivitet og omgivelser (Ergoterapeutene, u.å.).

Resultater viser at barna hadde lett for å bli frustrert over omgivelsene sine, og spesielt over foreldrene. Omgivelsene samt holdninger i hjemmet påvirker barnets motivasjon og opplevelse, og foreldrene fungerer som både ressurs og barrierer for deltakelse i aktiviteter barnet ser på som meningsfulle. Omgivelsene påvirker aktivitetsnivået negativt dersom foreldrene oppleves som sosialt stressende i stede for støttende (Voorman *et al.*, 2010).

Mulighet til å velge aktivitet med andre jevnaldrende blir også definert som motivasjon til å være aktiv (Majnemer, A. *et al.*, 2010). Ved å ha alternativer å velge mellom og mulighet til å utføre aktiviteter virker motiverende for barn med CP. Mulighet til å delta i selvvalgte aktiviteter kan gi selvstendighet, mestring, motivasjon til å fortsette, samt en positiv følelse av å være kompetent og stolt (Lauruschkus, Nordmark og Hallström, 2015). Motsatt kan dette tolkes at dersom det ikke er mulighet for selvvalgte aktiviteter, vil motivasjonen svekkes. Hammel *et al.* (2008) skriver i sin studie at for at en aktivitet skal føles meningsfull, motiverende og bidra til deltakelse i lengre perioder, bør aktiviteten mest mulig være selvvalgt av hver enkelt. Morris (2008) støtter denne påstanden og fremhever hvor viktig det er at barn med funksjonsnedsettelse får velge aktiviteter ut fra engasjement og glede. Informantene utpekte også valgmuligheter som viktig faktor for barna. Støtte fra jevnaldrende barn bidrar ofte til at barnet fortsetter i aktiviteten og finner en glede i å delta (Lauruschkus, Nordmark og Hallström, 2015).

Flere barn likte å konkurrere og vise seg fram blant venner og familie når de vant, da de fant dette som en indre motivasjon. Dette kan også betraktes fra et annet synspunkt hvor konkurransedyktige aktiviteter uten sjanse til å vinne, ble utpekt som kjedelige. De ville ikke

delta i slike aktiviteter da de opplevde å ikke være gode nok i aktivitetene eller for langsomme. Dette bidro til at de ikke fant glede i aktivitetene. Motivasjonsfaktorer som å ha det gøy i fysisk aktivitet og følelsen av samvær med venner blir beskrevet som avgjørende faktorer (Lauruschkus, Nordmark og Hallström, 2015).

Motivasjonen til barn med funksjonsnedsettelse, som CP har potensialet til og økes gjennom indre motivasjon og kompetanse om de meningsfulle aktivitetene (Majnemer, 2011). Barna skal oppmuntres til å utfordre seg selvstendig, og til å utforske nye ferdigheter. Dersom barnet eventuelt mislykkes, skal innsatsen berømmes for å øke motivasjonen til å fortsette å prøve. Aktivitetsutførelsen og motivasjonen påvirkes av personen, miljøet og aktiviteten som skal utføres. Den dynamiske opplevelsen av personens engasjement og vilje påvirker de målrettede aktivitetene (Law *et al.*, 1996). MOHO hevder også dette ved at motivasjonsutfordringer oppstår ved vanskeligheter med selvbestemmelse og ved eventuelt nedsatt interesse. Dette kommer ofte fra tidligere negative opplevelser og erfaringer som fører til at viljen til å utføre aktivitet svekkes (Kielhofner, 2010).

#### 4.1.4 Kartlegging

Kartleggingsfasen er avgjørende for å tilrettelegge målrettet intervensjon og oppnå et vellykket resultat (Jørgensen, Winkel og Wæhrens, 2017). En ergoterapeutisk undersøkelse innebærer å kartlegge aktivitetsutfordringer ved bruk av intervju og observasjoner.

Kombinering av disse gir kunnskap om funksjon og utfordringer fra pasientens opplevelse og ergoterapeutens observasjoner av den faktiske utførelsen (Jørgensen, Winkel og Wæhrens, 2017).

På den ene siden kan ergoterapeutiske strategier anvendes for å få helhetlig forståelse av situasjonen individet står overfor (Kielhofner, 2010). Strategiene kan også benyttes for å muliggjøre forandringer. Dette kan potensielt skape en dypere forståelse for pasientens behov, og bidra til riktig strategi for videre terapi. Pasientene er eksperter på sitt eget liv, og gjennom anvendelse av selvrappotering engasjeres de til å aktivt inkludere opplysninger som påvirker den ergoterapeutiske prosessen og støtter fokuset om klientsentrering. Dette virker meningsfullt uavhengig av intervensjons sammenheng dersom pasienten har ulike komplekse behov (Kielhofner, 2010).

På en annen side nevner informantene at helsepersonell ofte har for liten tid i praksis til å gjennomføre kartleggingsfasen med god kvalitet, og i noen tilfeller uteblir kartleggingen. Det er ofte de er innom barnet og gjør sine oppgaver basert på tidligere kartlegginger. Resultatene

viser at uregelmessig bruk av kartleggingsredskaper i oppstartsfasen, gir varierende grad av kvalitet på tilretteleggingen i praksis. Helsepersonell har ofte kunnskap om barnets funksjonsnivå gjennom observasjoner uten kartlegging som gjør det vanskelig å implementere gode tiltak. Det er behov for kartlegging ved oppfølging, da barnets motivasjon og behov kan endre seg over tid (Oslo universitetssykehus, 2020). Ved å ta i bruk PEO, kan ergoterapeuter kartlegge barnet, aktivitetene barnet ønsker å utføre og hvilke ressurser og barrierer som finnes i omgivelsene som kan hindre eller fremme deltakelsen.

Aktivitetsutførelsen påvirkes av det dynamiske samspillet mellom person, omgivelser og meningsfulle aktiviteter, samt former identiteten gjennom opplevelser, utførelse og deltakelse av meningsfulle hverdagsaktiviteter i sosiale arenaer (Jørgensen, Winkel og Wæhrens, 2017). PEO modellen understreker også dette ved at person, aktivitet og omgivelser påvirkes av hverandre, og bidrar til å fremme deltakelse i aktivitet (Law *et al.*, 1996). Undersøkelse av omgivelsene i barns hverdag gir kunnskap om hvilke tilrettelegginger som er nødvendige for å øke deltakelsen i fysiske aktiviteter (Lauruschkus, Nordmark og Hallström, 2015). Resultatene viser at barn vet hvilke aktiviteter de ønsker å delta i, men aktivitetstilbudet ofte ikke er godt nok tilrettelagt. Årsaker kan være dårlig universell utforming og utstyr, samt i noen tilfeller er det foreldrene som ikke tillater deltakelse i barnets selvvalgte aktiviteter. Eksempelvis er ikke alle gymsaler tilrettelagt for rullestolbrukere, eksisterende utstyr blir ødelagt og kan ikke benyttes, samt treningsplaner som kolliderer slik at barn ikke kan delta i de ønskede aktivitetene (Lauruschkus, Nordmark og Hallström, 2015). MOHO hevder at aktivitetsutførelsen går på vanedannelsen, som blir en viktig faktor på aktivitetsinnflytelse. Utførelsen påvirkes i stor grad av omgivelsene, og er avgjørende for hvorvidt og hvordan nedsatte funksjoner kan påvirke aktiviteten (Kielhofner, 2010).

Intervensjoner hos pasienter med skader på nervesystemet blir basert på klinisk resonnering, kunnskap om diagnose, aktivitetsutførelsens aktuelle problemstillinger, samtidig vil ergoterapeuten fortløpende vurdere og endre intervensjonen for å nå målet (Jørgensen, Winkel og Wæhrens, 2017). Det er viktig å spørre barn med CP hvilke erfaringer de har, da det kan brukes til å utvikle intervensjoner for å øke fysisk aktivitet. Barns mulighet til å prøve selvvalgte aktiviteter med riktig støtte, vil tilrettelegge og fremme økt deltakelse i fysiske aktiviteter (Lauruschkus, Nordmark og Hallström, 2015). Informantene nevner at habiliteringsopphold oppleves som en arena med kapasitet og ressurser til å gjøre god nok kartlegging og tilrettelegging. Beitostølen blir nevnt som et godt sted å være på

habiliteringsopphold for barn, da de har fokus på muligheter fremfor begrensninger. På habiliteringsoppholdet legges det vekt på valgmuligheter samt å implementere og prøve ut aktiviteter som kan overføres til barnets lokalmiljø ((Beitostølen Helseportsenter, u.å.). På en annen side nevner informantene at det kan oppstå utfordringer når barnet kommer tilbake til omgivelsene hjemme som kanskje ikke er like godt tilrettelagt.

Universell utforming blir nevnt av informantene som nødvendig tiltak for å øke barnas deltakelse. Tilgjengelighet i aktiviteter og omgivelser kan tilrettelegges ved arbeid med tjenesteplanlegging og design (Lauruschkus, Nordmark og Hallström, 2015). Andre omgivelser som må tas hensyn til er eksempelvis de sosiale omgivelsene. Barn har økt deltakelse i aktiviteter dersom de har med hjelp av eksempelvis foreldre som kjørte til/fra aktiviteter. Foreldrenes bevissthet om fordelene med fysisk aktivitet er viktig i tilretteleggingen. Støtte fra familien til å velge og delta i fysiske aktiviteter, samt transport til/fra aktiviteter er viktig for barn (Lauruschkus, Nordmark og Hallström, 2015).

Informantene nevner at dersom støtten uteblir vil det bli mangel på aktivitetsdeltakelse. Informantene trekker frem at kartlegging og implementering av tiltak er spesielt nødvendig på skole og fritid hvor ressursene til helsepersonell ofte ikke strekker til, da det er mangel på kapasitet og ressurser i kommunene.

Hensyn som er aktuelle å undersøke ved implementering og tilrettelegging er gleden med familie og venner. Barn kan føle seg utpekt fra gruppen når venner og lærere ikke tok hensyn, som kan føre til at de velger bort å leke med venner (Lauruschkus, Nordmark og Hallström, 2015). Samarbeidet og den klientsentrerte praksisen former hvilke mål som blir satt, og hvilke tiltak som blir igangsatt (Jørgensen, Winkel og Wæhrens, 2017). Slik identifiseres hvilke forutsetninger og ressurser pasienten har i den aktuelle konteksten av utførelsen, og hvilke aktiviteter som kan gjennomføres selvstendig med god aktivitetsutførelse.

#### 4.1.5 Tverrfaglighet

Tverrfaglig samarbeid skal være et grunnleggende behov i oppfølgingen av mennesker med funksjonsnedsettelse. Ved å ha felles forventninger og regler i samhandlingen blir det en godt strukturert oppfølging og ressursutnyttelse (Helsedirektoratet, 2018). Mangel på tverrfaglig samarbeid kan begrense mulighetene for vekst og utvikling (Hagen, 2005). Helsepersonell har en stor rolle å hjelpe barnet med CP og familien til å støtte dem i ulike situasjoner. De



skal fungere som talsmenn og behandler for barnet med CP (Freeborn og Knafl, 2014). Profesjonelles holdninger kan oppleves som barriere til deltakelse, dersom de ikke er imøtekommende og inkluderende. Lærere og holdningen deres dukker opp som en barrierefaktor for barn med funksjonsnedsettelse på skolen. På skolen er sosial ekskludering fra lærere og kolleger en realitet (Longo *et al.*, 2020). Skole er en arena barn tilbringer store deler av tiden, med stor påvirkning for å fremme god helse. Selv om skolen og lærere har læring som en av sine hovedoppgaver, har de også omsorgsansvar overfor barna. Læreren er nøkkelpersonen for både tilhørighet, inkludering og autonomi (Helsedirektoratet, 2015). Forskning viser at læreres holdning overfor barnet er avgjørende for trivsel, selvfølelse og læring og er derfor avgjørende at lærere stiller opp med positiv innstilling. Informantene sier at flere av barna har mange i livet å ta hensyn til, dette gjør at det er nødvendig at helsepersonell ikke bare ser diagnosen. PEO og MOHO modellen understreker også viktigheten av å se helheten i en situasjon og ta hensyn til omgivelsene, da disse kan bli påvirket som igjen påvirker personen (Law *et al.*, 1996; Kielhofner, 2010).

Funn i denne studien viser at barn med CP ofte har for mange avtaler i hverdagen sin med ulike faggrupper. Dette kan bidra til at det ofte blir for mye for barnet og familien. Ulike beskjeder, mål og forventning skal tas hensyn til, og medfører utfordringer for barnet og pårørende over hvem de skal forholde seg til. De ønsker derfor at støtteapparatet blir godt nok koordinert og har en overordnet plan slik at alle parter har det samme å forholde seg til, for å utelukke belastning og nedsatt motivasjon hos barnet. Freeborn og Knafl (2014) forteller om et barn som så fordelene og hensikten med terapien, men at hun følte hun aldri hadde tid til å leke med andre da hun alltid var i terapi. Dette bidrar til nedsatt motivasjon og medfører at terapitimen ikke blir sett på som meningsfull nok. Selv om det ofte blir mye trening med helsepersonell og frafall fra andre aktiviteter viser studier at treningsperioder, terapitimer og intensiv trening har god effekt på den motoriske funksjonen til barn med CP, og kan gi en stor fordel med tiden (Andersen, Hollung og Vik, 2018).

Informantene forteller at alle de som involverer seg i barnets hverdag bør samkjøre og bruke hverandres kompetanse til å utvikle et godt opplegg for barnet. Da barn med CP ofte er blant mye helsepersonell, bør de også få muligheten til å være barn i samvær med andre. Helsepersonell bør koordinere og samkjøre planer og mål slik at det enklere kan flettes inn vaner i hverdagen til barnet, redusere tidsbruken og effektivisere arbeidet. Helsepersonell i ulike yrker har ulik kunnskap og ressurser som utfyller hverandre. Derfor er det svært nyttig

at helsepersonell er i samtale med hverandre og utveksler informasjon om utvikling i interesser, motivasjoner, funksjonsnivå og hva som fungerer og ikke fungerer for barnet og pårørende (Bjørkøy og Elvrum, 2020). Helsepersonell som jobber med barnet bør vurdere interessene, motivasjonen og ressursene til barnet når de definerer mål og tiltak (Novak *et al.*, 2013).

Hvert helsepersonell som jobber med barnet spiller en stor rolle, ikke bare den fysiske utviklingen, men også barnets evne til å kunne fremme autonomi, bygge sosiale relasjoner og bidra til uavhengighet (Novak *et al.*, 2013). Dersom barnet har flere avtaler på samme dag, kan det medføre mindre tid til lek og sosialisering med andre barn. Ved å koordinere og samkjøre, blir det mulig å tilrettelegge og samarbeide med omgivelsene slik at det er mulighet for deltakelse på ulike arenaer. Tiden som brukes skal være verdt tiden barnet mister på vegne av andre ting.

#### 4.1.6 Omgivelser

Menneskets helse skapes i og påvirkes av omgivelsene. Omgivelser er et bredt begrep og tar for seg flere faktorer. Disse omgivelsene kan være hemmende og fremmende for fysisk aktivitet (Kielhofner, 2010). Informantene utpeker omgivelsene til barn med CP som en viktig ressurs i hverdagen. Barn med CP har behov for et støtteapparat bestående av familie, skole, fritid, venner og helsepersonell. Informantene påpeker videre at et godt og stabilt støtteapparat har godt utgangspunkt for å fange opp når ting sporer av, og det trengs motivasjon og bistand for å føre barnet tilbake på rett spor.

Informantene forteller at barna bruker mye tid på skole- og fritidsarenaer, hvor de blir utsatt for begrensninger og muligheter til deltakelse. For barn med CP gjelder det spesielt i fysiske aktiviteter på fritid og gym, da de har varierende grovmotoriske og kognitive funksjoner (Lauruschkus, Nordmark og Hallström, 2015). Gym på skolen blir trukket frem som en arena hvor det skapes en barriere mellom den fysiske funksjonen til barnet og de andre i klassen, da utfordringer til å delta i aktiviteter blir stort og synlig. Barn blir ofte tatt ut av gymtimen til fordel for trening med helsepersonell, da gymtimen ofte ikke blir sett på som like viktig som teorifag. Dette bidrar til at barnet mister det sosiale samværet med de andre i klassen. I slike settinger bør helsepersonell se verdien av treningen barnet får i gymtimen og heller trekke seg tilbake. På en annen side mangler det fortsatt inkluderende og tilrettelagte gymtimer, som kan medføre skille mellom barna som påvirker deltakelse og fremmedgjøring og segregering, og

at de blir utpekt som dårlig fungerende. Dette kan motvirke målet om sosial tilhørighet (Kissow og Klasson, 2018).

Barn har negative opplevelser som begrenser deltakelsen på skolen, grunnet negative holdninger hos lærere (Longo *et al.*, 2020). Lauruschkus, Nordmark og Hallström (2015) skriver om barn som føler seg utelatt av lærere da de ikke tar hensyn til at barna ikke har mulighet til å delta i aktivitet på skolen. Skolens ansvar til å stimulere aktiviteter og strategier kan styrke det sosiale aspektet og forbedre holdninger uavhengig av barnets funksjonsnivå. På denne måten blir skolemiljøet imøtekommende, støttende og morsomt for barn med CP (Longo *et al.*, 2020). Det er nødvendig at skolesystemet er åpne for å tilrettelegge og integrere mest mulig av skolehverdagen til barn med funksjonsnedsettelse, slik at alle har mulighet til å delta i samspill med andre.

Informantene deler ønskene sine om og skulle ønske de kunne arbeide mot fritidsarena i livet til barna. Da det er mangel på kapasitet og ressurser faller ofte fritidsperspektivet vekk fra arbeidet til ergoterapeuter. De prøver å tilrettelegge alt annet godt nok slik at de tiltakene kan videreføres i fritiden også. Da barn med CP og andre barn med funksjonsnedsettelse mangler muligheter og tilgang til flere deler av fritidsarenaer, mister de opplevelsene og erfaringene i miljøet med jevnaldrende (King *et al.*, 2003). Fritidsaktiviteter gir barn muligheter for avslapning, glede, selvberikelse og måloppnåelse ved deltakelse (Longo *et al.*, 2020). Ved å miste muligheten til å være i samspill med andre i fritiden, påvirker dette muligheten til å utvikle livs- og vennskapshorisonten med andre barn, ulike aspekter ved seg selv, og samtidig erfaringer og opplevelser om verden og samfunnet (Koster *et al.*, 2009).

Kunnskapsdepartementet (2008) rapporterte at barn og unge peker ut samvær med venner som det viktigste for dem utenfor skoletid. De ønsker å ha muligheten til å delta i aktiviteter de selv ønsker.

Flere av barna deltar sjelden og har utfordringer knyttet opp mot deltakelse i fritiden. Dette kommer av at det ikke er godt nok tilrettelagt i flere aktiviteter og fysisk ute i omgivelsene (Bult *et al.*, 2010). En barriere for deltakelse hos unge med funksjonsnedsettelse er mangelfull informasjon og kunnskap om funksjonshemming, transport, kostnader og utilstrekkelig tilrettelegginger for aktivitet (Palisano *et al.*, 2009).

Barn opplever dårlig tilgjengelighet i nærmiljøet grunnet bygningers arkitektur og konstruksjon (Longo *et al.*, 2020). Law *et al.* (1996) skriver at det ofte er omgivelsene som er

utfordringen knyttet til funksjonsnedsettelsen og ikke personen. Enn å fokusere på å endre personen, bør det heller utvikles tiltak og intervensjon for å endre forholdene i omgivelsene som kan fremme deltakelse. Regjeringens handlingsplan for universell utforming fra 2015-2020, arbeider for et samfunn hvor alle kan delta (Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet, 2016). Det er stort behov for å tilrettelegge og implementere universell utformede tiltak på arenaer hvor det begrenser mulighet for deltakelse i aktivitet. Informantene prater om at de opplever barn som ønsker å delta, men ikke har mulighet grunnet mangel på tilrettelegging. Det er mer utfordrende når det ikke primært er valg eller interesse som påvirker deltakelse, men at omgivelsene, tilretteleggingen og mulighetene er den største utfordringen (Bult *et al.*, 2010). Da lokalmiljøet tar størst plass i hverdagen, bidrar det til stor sårbarhet, samt som barna blir avhengig av bistand fra andre.

Sosiale og fysiske omgivelser kan støtte eller hindre aktivitet og deltakelse ved å påvirke barnets interesser, verdier og følelser (Kielhofner, 2010). Samspillet mellom disse faktorene kan bare forstås etter kartlegging og vurdering av barnet, samtidig som viljen til å utføre aktivitet spiller en stor rolle. Viljen påvirkes også av opplevelsen barnet har under en aktivitet, og om aktiviteten oppleves meningsfull. For å utføre en aktivitet jevnlig må opplevelsen og erfaringen rundt aktiviteten være god (Kielhofner, 2010). Dette bidrar til vanedannelse. Vaner regulerer atferden til individer og bidrar til å takle situasjoner i omgivelsene. Intervensjoner i miljøet kan være hensiktsmessig med tiltak som fremmer fysisk tilgjengelighet som videre påvirker aspekter som holdninger-, sosiale og institusjonelle faktorer (Longo *et al.*, 2020). Omgivelsene kan lette aktivitetsutøvelse og engasjere individer så lenge interessen, handleevnen og funksjonsevnen tillater dette (Kielhofner, 2010).

## 4.2 Metodediskusjon

I studien ble det benyttet kvalitativ metode med semistrukturert fokusgruppeintervju for innhenting av data. Metoden i studien kan ha en svakhet grunnet mellommenneskelig samspill, hvor intervjuerne og informantene deler kunnskap og dynamikk sammen som kan påvirke resultatet og intervjuet (Kvale *et al.*, 2015). Et dilemma som kan ha oppstått i denne fasen er at studentgruppens subjektive forkunnskap og syn på temaet hadde kommet i konflikt med det sosial konstruktive verdenssynet, som kan skape ulike tolkning på informantens utsagn og ha innvirkning på oppgavens validitet (Kvale *et al.*, 2015)

Det at informantene var åpne og reflekterte under intervjuet kan ha vært en positiv innvirkning på resultatdelen og sikret intervju kvaliteten (Kvale *et al.*, 2015). Under transkripsjonsfasen og tolkning av data har det vært nødvendig å ta hensyn til etiske vurdering for å sikre validiteten. Forforståelse har blitt lagt vekk i størst mulig grad og intervjuerne har unngått å ha innvirkning på resultatet til tross for kjennskap til noen av informantene. Grunnet lite erfaring i anvendelse av metoden, kan gjennomføringsfasen ha gitt lite flyt og vært noe mangelfull.

Det ble benyttet fokusgruppeintervju framfor enkeltintervjuer for å skape samspill og diskusjon mellom informantene, som jobber i ulike sektorer for å få mest mulig erfaringer, tanker og refleksjoner. Dette bidro til mye diskusjon og kunnskap rundt temaet i studien. Da det ble benytte to gruppeintervju for innhenting av data, ble systematiseringen av resultatdelen blandet med sitater fra begge intervjuene. Selv om det var to ulike intervju, ble temaet i studien overholdt. Det antas at resultatene i denne studien er generalisert, da den baserer seg på data fra syv ulike informanter. På den andre siden kan gruppeintervjuene ha ført til at informantene ikke tør å si imot påstander de er uenige i. Det er heller ikke noen garanti for at informantene overholder taushetsplikt ovenfor hverandre selv om det ble gitt beskjed om det før intervjuets oppstart. Informasjon som har blitt delt under intervjuene som eksempelvis arbeidsmetode, svakheter og styrker kan tas med seg videre til arbeidsplassen etter avsluttet intervju. Studentgruppen har ikke oversikt eller kontroll over om taushetsplikten overholdes eller ikke. Flere av informantene kan ha sittet i åpne kontorlandskap eller med åpne dører, slik at kollegaer kan ha overhørt intervjuet.

Grunnet Covid-19 ble intervjuene utført digitalt. Dette medførte at et par av informantene måtte forlate intervjuet midt i, samt at flere hadde dårlig nettverkskobling som kan ha påvirket resultatdelen. Informantenes svar kan noen ganger være utydelig. Dette kan ha bidratt til fortolkningsmuligheter (Kvale *et al.*, 2015). Gruppeintervjuene bidro til at informantene påvirket hverandre ved deling av tanker og refleksjon.

Under intervjuet ble det benyttet intervjuguide. Oppfølgingsspørsmålene og tematikkbruk i spørsmålene kan ha bidratt til å påvirke endt resultat og besvarelsene. Det ble ikke sendt ut forberedende tematisk spørsmål til informantene på forhånd grunnet ønske om å skape refleksjon og diskusjon gjennom uforberedte svar. Ved å ha sendt et par spørsmål i forveien kunne informantene forberedt seg rundt tematikken som kan ha bidratt til mer direkte og fullstendig svar.

Før intervjuet øvde studentene på å gjennomføre intervjuet, som kan ha bidratt til å avdekke uklarheter i spørsmålene i intervjuguiden. Ved å ha øvd seg på forhånd er intervju gjennomføringen kvalitetssikret. Da det ble opprettet Pico skjema ved oppstart ble litteratursøk gjennom ulike databaser effektivisert. Søkeordene ble skrevet ned umiddelbart, noe som bidro til at samme søkeordkombinasjoner ikke ble gjentatt ved feiltagelse.

## 5.0 Konklusjon

Studien ønsket å undersøke helsepersonells erfaringer og tanker om betydning av sosial tilhørighet i meningsfulle aktiviteter for barn med cerebral parese. Resultatene viser at sosial tilhørighet med familie og venner, samt det å møte andre i lignende situasjoner anses som avgjørende for deltakelse i aktiviteter. Sosial deltakelse og tilhørighet virker helsefremmende når det oppleves positivt ved tilrettelagte omgivelser og aktiviteter. Aksept av diagnosen er avgjørende for å skape positive omgivelser og holdninger i samfunnet, samt motiverer til deltakelse i aktiviteter med jevnaldrende. Et godt og koordinert tverrfaglig samarbeid bidrar til gode tilrettelegginger og skaper muligheter til økt deltakelse. God kartlegging og oppfølging av tiltakene med klientsentrert fokus skaper forståelse, og former implementering av tiltakene. Implementering av tiltak i barnehagealder skaper et godt utgangspunkt for oppveksten og bevisstgjøre hvor mye av barndommen man tar bort. Skolesystemet bør være åpent for å tilrettelegge og inkludere, da de peker ut samvær med venner som viktigst. Samt bør ressurser hos helsepersonell være bedre, slik at man får dekt mer av fritiden.

Det dynamiske samspillet mellom person, aktivitet og omgivelser påvirker barnets følelser og interesser, som påvirker engasjementet til deltakelse. Det er viktig med en holistisk tilnærming for helsepersonell, og tverrfaglig samarbeid for å tilrettelegge barnets hverdag på best mulig måte. Resultatet viser både barrierer og fremmende faktorer som påvirker deltakelsen i sosiale aktiviteter. Funnene i studien og viktigheten av temaet har stor sammenheng sett opp mot tidligere forskning og teori. Det er behov for videre forskning på temaet, både når det gjelder barn med CP og andre diagnoser i norske forhold, samt hvordan helsepersonell kan bidra til holdningsendringer i samfunnet.

## 6.0 Referanseliste

- Andersen, G. L., Hollung, S. J. og Vik, T. (2018) *Årsrapport for 2018 med plan for forbedringstiltak*. Tønsberg: Cerebral pareseregisteret i Norge. Tilgjengelig fra: <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon-avdeling/Documents/CPOP%20årsrapport%20med%20CPRN%202018.pdf> (Hentet: 2. mai 2021).
- Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet (2016) *Regjeringens handlingsplan for universell utforming 2015-2019*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/48ed7783842b410881a7da36ab530c72/no/pdfs/regjeringens-handlingsplan-uu.pdf> (Hentet: 21. april 2021).
- Barstad, A. og Sandvik, L. (2015) *Deltaking, støtte, tillit og tilhørighet: en analyse av ulikhet i sosiale relasjoner med utgangspunkt i levekårsundersøkelse*. (IS-2387). Oslo. Tilgjengelig fra: [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/deltaking-stotte-tillit-og-tilhorighet/Deltaking%20støtte%20tillit%20og%20tilhorighet.pdf/\\_attachment/inline/6259c80f-46e4-4192-ba10-57610a43a855:b9dfc4761f1c80c8405e1f27015665df4caf9/Deltaking%20støtte%20tillit%20og%20tilhorighet.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/deltaking-stotte-tillit-og-tilhorighet/Deltaking%20støtte%20tillit%20og%20tilhorighet.pdf/_attachment/inline/6259c80f-46e4-4192-ba10-57610a43a855:b9dfc4761f1c80c8405e1f27015665df4caf9/Deltaking%20støtte%20tillit%20og%20tilhorighet.pdf) (Hentet: 19. april).
- Beitostølen Helseportsenter (u.å.) *Om Beitostølen Helseportsenter*. Tilgjengelig fra: <https://www.bhss.no/om-senteret/> (Hentet: 29. april 2021).
- Bjørkøy, I. R. og Elvrum, A.-K. G. (2020) Erfaringer knyttet til tidlig intervensjon for små barn med høy risiko for cerebral parese., *Ergoterapeuten* 05.20, s. 36-43. Tilgjengelig fra: [https://www.ergoterapeuten.no/Admin/Public/DWSDownload.aspx?File=Files%2fFiles%2fagartikler%2fTidlig\\_intervensjon\\_barn\\_CP.pdf](https://www.ergoterapeuten.no/Admin/Public/DWSDownload.aspx?File=Files%2fFiles%2fagartikler%2fTidlig_intervensjon_barn_CP.pdf) (Hentet: 22. april 2021).
- Bult, M. K. *et al.* (2010) Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Dutch language version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in children with and without physical disabilities, *Clin Rehabil*, 24(9), s. 843-853. doi: 10.1177/0269215510367545.
- Colver, A. *et al.* (2015) Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study, *Research in Developmental Disabilities*, 36, s. 551-564. doi: 10.1016/j.ridd.2014.10.043.
- Creswell, J. W. (2009) *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. California: SAGE publications.
- Ergoterapeutene (2013) *Allmennelse- dette mener Norsk ergoterapeutforbund om allmennelse*. . Tilgjengelig fra: [https://ergoterapeutene.sharepoint.com/:w:/g/EbNG5jdI6\\_xAtHp7ifjRRcIBh0cKnqVPe\\_HNpEMbpTqiMg?rttime=iBvPxsLj2Eg](https://ergoterapeutene.sharepoint.com/:w:/g/EbNG5jdI6_xAtHp7ifjRRcIBh0cKnqVPe_HNpEMbpTqiMg?rttime=iBvPxsLj2Eg) (Hentet: 10. mars 2021).
- Ergoterapeutene (2017) *Alle skal kunne delta: ergoterapeuters kjernekompetanse*. Tilgjengelig fra: [https://ergoterapeutene.sharepoint.com/Arkiv/7-Kommunikasjon%20og%20markedsføring/75-Trykksaker/Kjernekompetanse%202017/Ergoterapeuters\\_kjernekompetanse\\_Web\\_enkeltsider.pdf?originalPath=aHR0cHM6Ly9lcmduvdGVyYXBldXRlbnUuc2hhcmVwb2ludC5jb20vOmI6L2cvRVhTbnZwaVdpcmxBdTlHWIB6V0V4a3dCVWpubXkd2ZjJjNFJUdEdxLTFwc0VLZz9ydGltZT1jUVI3VWxiWTJFZW](https://ergoterapeutene.sharepoint.com/Arkiv/7-Kommunikasjon%20og%20markedsføring/75-Trykksaker/Kjernekompetanse%202017/Ergoterapeuters_kjernekompetanse_Web_enkeltsider.pdf?originalPath=aHR0cHM6Ly9lcmduvdGVyYXBldXRlbnUuc2hhcmVwb2ludC5jb20vOmI6L2cvRVhTbnZwaVdpcmxBdTlHWIB6V0V4a3dCVWpubXkd2ZjJjNFJUdEdxLTFwc0VLZz9ydGltZT1jUVI3VWxiWTJFZW) (Hentet: 23. februar 2021).
- Ergoterapeutene (u.å.-a) *Hva er viktig i livet ditt?* Tilgjengelig fra: <https://ergoterapeutene.sharepoint.com/Arkiv/7-Kommunikasjon%20og%20markedsføring/75->

- Trykksaker/Den%20store%20historien%202017/A5\_HVA\_ER\_VIKTIG-TIL\_WEB\_enkelt sider.pdf?originalPath=aHR0cHM6Ly9lcmdvdGVyYXBldXRlbnUuc2hhcmVwb2ludC5jb20vOml6L2cvRVpVZjZRVGJtczVGdUdtYUdELV95eEFC SVB6bVdDWlk3ZIVneXAZajRSbXZ1QT9ydGltZT1IX25zblgwUTJVZw (Hentet: 29. april 2021).
- Ergoterapeutene (u.å.-b) *Allmennelse og samspillet mellom person, aktivitet og omgivelser*. Tilgjengelig fra: <https://ergoterapeutene.org/ergoterapi/fagomrader-i-ergoterapi/ergoterapi-fagområdet-allmennelse/allmennelse-samspillet-person-aktivitet-omgivelser/> (Hentet: 10. mars 2021).
- Folkehelseinstituttet (2019) *Cerebral Parese (CP)* Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykisk-helse-barn-unge/cerebral-parese/> (Hentet: 23. februar 2021).
- Freeborn, D. og Knafl, K. (2014) Growing up with cerebral palsy: perceptions of the influence of family, *Child Care Health Dev*, 40(5), s. 671-679. doi: 10.1111/cch.12113.
- Hagen, P. I. (2005) Tverrfaglighet under utdanning og praksis, i Horhagen, S., Jakobsen, K. og Ness, N. E. (red.) *Aktivitetsperspektiv på dugnad, deltagelse og dagligliv*. Trondheim: Tapir.
- Hammel, J. et al. (2008) What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities, *Disabil Rehabil*, 30(19), s. 1445-1460. doi: 10.1080/09638280701625534.
- Helse og omsorgsdepartementet (2016) *Ungdomshelse – Regjeringens strategi for ungdomshelse 2016-2021*. (I-1173N). Tilgjengelig fra: [https://www.regjeringen.no/contentassets/838b18a31b0e4b31bbfa61336560f269/ungdomshelsestrategi\\_2016.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/838b18a31b0e4b31bbfa61336560f269/ungdomshelsestrategi_2016.pdf) (Hentet: 27. april 2021).
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015) *Regjeringens plan for omsorgsfeltet 2015-2020*. Tilgjengelig fra: [https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/af2a24858c8340edaf78a77e2f9cb7/omsorg_2020.pdf) (Hentet: 23. februar 2021).
- Helsebibloteket (2016) *Sjekklistor*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebibloteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor> (Hentet: 26. februar 2021).
- Helsedirektoratet (2015) *Trivsel i skolen*. (IS-2345). Tilgjengelig fra: [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/trivsel-i-skolen/Trivsel%20i%20skolen.pdf/\\_attachment/inline/9e76ad2b-14eb-4c5f-bf8b-e157f5efcc06:176ea3b766b3d06407dbd9395c3b1776682c5ab7/Trivsel%20i%20skolen.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/trivsel-i-skolen/Trivsel%20i%20skolen.pdf/_attachment/inline/9e76ad2b-14eb-4c5f-bf8b-e157f5efcc06:176ea3b766b3d06407dbd9395c3b1776682c5ab7/Trivsel%20i%20skolen.pdf) (Hentet: 2. mai 2021).
- Helsedirektoratet (2018) *Tverrfaglig samarbeid som grunnleggende metodikk i oppfølging av personer med behov for omfattende tjenester*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/strukturert-oppfolging-gjennom-tverrfaglige-team/tverrfaglig-samarbeid-som-grunnleggende-metodikk-i-oppfolging-av-personer-med-behov-for-omfattende-tjenester> (Hentet: 22. april 2021).
- Huang, Y.-P., Kellett, U. M. og St John, W. (2010) Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis, *Journal of Advanced Nursing*, 66(6), s. 1213-1221. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05270.x>.
- Jørgensen, H. S., Winkel, A. og Wæhrens, E. E. (2017) *Neurologi og neurorehabilitering*. København: Forfatterene og Munksgaard.



- Kang, L. J. *et al.* (2010) Determinants of social participation--with friends and others who are not family members--for youths with cerebral palsy, *Phys Ther*, 90(12), s. 1743-1757. doi: 10.2522/ptj.20100048.
- Kielhofner, G. (2010) *MOHO: modellen for menneskelig aktivitet: ergoterapi til utdanning og praksis*. 2. utg. København: Munksgaard.
- King, G. *et al.* (2003) A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities, *Phys Occup Ther Pediatr*, 23(1), s. 63-90.
- Kissow, A.-M. og Klasson, L. (2018) *Deltakelse for barn og unge med nedsatt funksjonsevne, med særlig fokus på deltakelse i fysisk aktivitet*. Valnesfjord: Nasjonal kompetansesenter for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Tilgjengelig fra: <https://www.paraidrett.no/siteassets/aktivitetsmaterieill/deltakelse-for-barn-og-unge-med-nedsatt-funksjonsevne.pdf> (Hentet: 2. mai 2021).
- Klevberg, G. L., Kjekken, I. og Jahnsen, R. (2013) Ergoterapeuter og barnerehabilitering, *ergoterapeuten*, 06.13, s. 56-61. Tilgjengelig fra: <https://www.ergoterapeuten.no/Admin/Public/DWSDownload.aspx?File=Files%2fFiles%2fAgartikler%2fBarnehabilitering.pdf> (Hentet: 06. april).
- Koster, M. *et al.* (2009) Being part of the peer group: a literature study focusing on the social dimension of inclusion in education, *International Journal of Inclusive Education*, 13(2), s. 117-140. doi: 10.1080/13603110701284680.
- Kristensen, H. K., Schou, A. S. B. og Mærsk, J. L. (2017) *Nordisk aktivitetsvidenskab*. København: Munksgaard.
- Kunnskapsdepartementet (2008) *Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Valnesfjord: Fritid for alle- Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Tilgjengelig fra: [https://www.fritidforalle.no/getfile.php/4770707.2331.t7zuswzim7pzb7/Kartlegging\\_av\\_fritidstilbud\\_Rapport\\_2008.pdf](https://www.fritidforalle.no/getfile.php/4770707.2331.t7zuswzim7pzb7/Kartlegging_av_fritidstilbud_Rapport_2008.pdf) (Hentet: 21. april 2021).
- Kvale, S. *et al.* (2015) *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lauruschkus, K., Nordmark, E. og Hallström, I. (2015) "It's fun, but ..." Children with cerebral palsy and their experiences of participation in physical activities, *Disability and Rehabilitation*, 37(4), s. 283-289. doi: 10.3109/09638288.2014.915348.
- Law, M. *et al.* (1996) The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance, *Canadian journal of occupational therapy*, 63(1), s. 9-23. doi: 10.1177/000841749606300103.
- Lindsay, S. og McPherson, A. C. (2012) Experiences of social exclusion and bullying at school among children and youth with cerebral palsy, *Disabil Rehabil*, 34(2), s. 101-109. doi: 10.3109/09638288.2011.587086.
- Longo, E. *et al.* (2020) I Want to Play: Children With Cerebral Palsy Talk About Their Experiences on Barriers and Facilitators to Participation in Leisure Activities, *Pediatric Physical Therapy*, 32(3), s. 190-200. doi: 10.1097/pep.0000000000000719.
- Majnemer *et al.* (2010) Level of motivation in mastering challenging tasks in children with cerebral palsy, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(12), s. 1120-1126. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03732.x.
- Majnemer, A. *et al.* (2010) Leisure activity preferences for 6 to 12 years old children with cerebral palsy, *Dev Med Child Neurol*, 52(2), s. 167-173. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03393.x.
- Majnemer, A. (2011) Importance of motivation to children's participation: a motivation to change, *Phys Occup Ther Pediatr*, 31(1), s. 1-3. doi: 10.3109/01942638.2011.541747.
- Mei, C. *et al.* (2015) Activities and participation of children with cerebral palsy: parent perspectives, *Disability and Rehabilitation*, 37(23), s. 2164-2173. doi: 10.3109/09638288.2014.999164.

- Morris, P. J. (2008) Physical activity recommendations for children and adolescents with chronic disease, *Curr Sports Med Rep*, 7(6), s. 353-358. doi: 10.1249/JSR.0b013e31818f0795.
- Mychild at Cerebral palsy group (u.å.) *Acceptance*. Tilgjengelig fra: <https://www.cerebralpalsy.org/information/acceptance> (Hentet: 20. april 2021).
- Mæland, J. G. (2016) *Forebyggende helsearbeid: folkehelsearbeid i teori og praksis*. 4. utg. utg. Oslo: Universitetsforl.
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (2019) *Identitet*. Tilgjengelig fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/identitet> (Hentet: 28. april 2021).
- Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (u.å.) *Behandle personopplysninger i student- og forskningsprosjekt*. Tilgjengelig fra: <https://innsida.ntnu.no/wiki/-/wiki/Norsk/Behandle+personopplysninger+i+forskningsprosjekt> (Hentet: 15. mars 2021).
- Novak, I. *et al.* (2013) A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence, *Dev Med Child Neurol*, 55(10), s. 885-910. doi: 10.1111/dmcn.12246.
- Nyquist, A. J. (2012) *Jeg kan delta! Barn med funksjonsnedsettelse og deltakelse i fysisk aktivitet – en multimetodestudie i en habiliteringskontekst*. Doktoravhandling, Norges idrettshøgskole. Tilgjengelig fra: <https://nih.brage.unit.no/nih-xmlui/bitstream/handle/11250/171340/Nyquist2012.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (Hentet: 19. april 2021).
- Ogden, T. (2018) *Sosial kompetanse og sosial læring hos barn og unge*. Tilgjengelig fra: <http://tidliginnsats.forebygging.no/Artikler--Kronikker/Sosial-kompetanse-og-sosial-laring-hos-barn-og-unge1/> (Hentet: 27. april 2021).
- Oslo universitetssykehus (2020) *Cerebral parese hos barn og unge*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/cerebral-parese-barn-og-ungdom/> (Hentet: 28. april 2021).
- Palisano, R. J. *et al.* (2009) Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and gross motor function classification, *Phys Ther*, 89(12), s. 1304-1314. doi: 10.2522/ptj.20090162.
- Polatajko, H. J. og Townsend, E. A. (2008) *Menneskelig aktivitet II : en ergoterapeutisk vision om sundhed , trivsel og retfærdighed muliggjort gennem betydningsfulde aktiviteter*. København: Munksgaard.
- Regjeringen (2014) *Verdens helseorganisasjon*. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/innsikt/internasjonalt-helsesamarbeid/innsikt/verdens-helseorganisasjon-who/id435126/> (Hentet: 06. april 2021).
- Sandlund, M. *et al.* (2012) Motion interactive video games in home training for children with cerebral palsy: parents' perceptions, *Disability and Rehabilitation*, 34(11), s. 925-933. doi: 10.3109/09638288.2011.626489.
- Shimmell, L. J. *et al.* (2013) "It's the participation that motivates him": physical activity experiences of youth with cerebral palsy and their parents, *Phys Occup Ther Pediatr*, 33(4), s. 405-420. doi: 10.3109/01942638.2013.791916.
- Skogen, J. C. *et al.* (2018) *Barn og unges psykiske helse: Forebyggende og helsefremmende folkehelseiltak. En kunnskapsoversikt*. Oslo: Folkehelseinstituttet. Tilgjengelig fra: [https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2018/barn\\_og\\_unges\\_psykiske\\_helse\\_forebyggende.pdf](https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2018/barn_og_unges_psykiske_helse_forebyggende.pdf) (Hentet: 10. mars 2021).
- Sverdrup, S. (2020) *Bachelor- og masteroppgaver i sosial- og helsefag: råd og vink: skritt for skritt*. 1. utgave. utg. Oslo: Cappelen Damm akademisk.

- Utdanningsdirektoratet (2018) *Barns trivsel – voksens ansvar. Sosial kompetanse*. Tilgjengelig fra: <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/stottemateriell-til-rammeplanen/trivselsveileder/5-Sosial-kompetanse/> (Hentet: 19. april 2021).
- Van Cappellen, P. *et al.* (2017) Religiosity and the Motivation for Social Affiliation, *Pers Individ Dif*, 113, s. 24-31. doi: 10.1016/j.paid.2017.02.065.
- Verschuren, O. *et al.* (2012) Identification of facilitators and barriers to physical activity in children and adolescents with cerebral palsy, *J Pediatr*, 161(3), s. 488-494. doi: 10.1016/j.jpeds.2012.02.042.
- Vogts, N. *et al.* (2010) Parent-perceived barriers to participation in children and adolescents with cerebral palsy, *J Paediatr Child Health*, 46(11), s. 680-685. doi: 10.1111/j.1440-1754.2010.01815.x.
- Voorman, J. M. *et al.* (2010) Social functioning and communication in children with cerebral palsy: association with disease characteristics and personal and environmental factors, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(5), s. 441-447. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03399.x>.
- Wilcock, A. A. og Townsend, E. A. (2013) Occupational Justice, i Schell, B. A. B., Gillen, G. og Scaffa, M. E. (red.) *Willars & Spackmans Occupational therapy*. Baltimore, MD: Lippincott Williams and Wilkins, s. 541-561.

## Vedlegg 1: Dokumentasjon av litteratursøk

<b>Kilde:</b> <b>I Want to Play: Children With Cerebral Palsy Talk About Their Experiences on Barriers and Facilitators to Participation in Leisure Activities</b>	<b>Database:</b> <b>Cinahl</b>  <b>Dato:</b> <b>23.02.21</b>
<b>Søkeord</b>	<b>Antall treff</b>
1. Activity or sports	448 462
2. Participation or engagement or involvement	205 895
3. Social	379 172
4. 1 and 2 and 3	10 624
5. Cerebral palsy or CP	28 900
6. Children or kids or youth or child	766 176
7. 5 and 6	12 443
8. 4 and 7	153

<b>Kilde:</b> <b>“It’s fun, but...” Children with cerebral palsy and their experiences of participation in physical activities.</b>	<b>Database:</b> <b>Embase</b>  <b>Dato:</b> <b>23.02.21</b>
<b>Søkeord</b>	<b>Antall treff</b>
1. Cerebral palsy	42 193
2. Children	136 64 09
3. Experience	103 96 34
4. Participation	228 815
5. Physical activity	225 859
6. Children with cerebral palsy	9532
7. Their experiences	17063
8. Participation in physical activity	1163
9. 1 AND 2 AND 4 AND 5	208
10. 4 AND 5 AND 6	138
11. 1 AND 2 AND 7	46

<b>Kilde:</b> <b>Social functioning and communication in children with cerebral palsy: association with disease characteristics and person and environmental factors.</b>	<b>Database:</b> <b>Embase</b>  <b>Dato:</b> <b>03.03.21</b>
--	--

Søkeord	Antall treff
1. Children with cerebral palsy	16029
2. Social interaction	78760
3. Activity	7188338
4. Occupational therapy	83
5. 1 AND 2	114

**Kilde:**  
**Leisure activity preferences for 6- to 12-year-old children with cerebral palsy**

**Database:**  
**Embase**

**Dato:**  
**15.04.21**

Søkeord	Antall treff
1. Children with cerebral palsy	16034
2. Motivation	266906
3. Participation	429006
4. 1 AND 2 AND 3	55

**Kilde:**  
**«It's the participation that motivates him»: Physical activity experiences of youth with cerebral palsy and their parents**

**Database:**  
**Embase**

**Dato:**  
**20.04.21**

Søkeord	Antall treff
1. Youth with cerebral palsy	277
2. Motivation	266906
3. Participation	429006
4. 1 AND 2 AND 3	9

**Kilde:**  
**Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and gross motor function classification.**

**Database:**  
**Embase**

**Dato:**  
**23.02.21**

Søkeord	Antall treff
1. Cerebral palsy	70584
2. Social interaction	78760
3. Occupational Therapy	44520
4. Children	2441222
5. Activity	7188338
6. 1 AND 2 AND 4 AND 5	67

## Vedlegg 2: Invitasjon med informasjonsskriv

### **Vil du delta i forskningsprosjektet «Barn med Cerebral Parese»**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å samle informasjon om barn med cerebral parese og deres erfaring rundt denne brukergruppen i samspill med sosial tilhørighet. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formål**

Vi er to ergoterapistudenter ved NTNU Gjøvik som skal skrive vår Bacheloroppgave våren 2021. Vi vil med dette invitere deg til å delta som informant i vår studie. Formålet med studien er å samle erfaringer rundt ergoterapeuter/helsepersonells praksis knyttet til barn med cerebral parese. Vår problemstilling er *Hvilken rolle spiller sosial tilhørighet i meningsfulle aktiviteter for barn i grunnskolealder med cerebral parese?* Informasjonen vi får fra deg gjennom intervjuet vil brukes i vår Bacheloroppgave og muligens til en publikasjon i tidsskriftet Ergoterapeuten i etterkant av innlevert Bacheloroppgave.

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Ergoterapeututdanningen ved NTNU Gjøvik er ansvarlig for studien og Førsteamanuensis Linda Stigen er prosjektansvarlig for studien.

#### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Du får invitasjon om å delta i denne studien ettersom du jobber som ergoterapeut/helsepersonell i kommunehelsetjenesten/spesialisthelsetjenesten og har respondert på epost eller tekstmelding som ble sendt ut tidligere. Vi tenker derfor at du har erfaringer og kunnskap som vi kan lære av og er takknemlig for at du kan tenke deg å delta som informant i vår studie.

#### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Deltakelse i studien vil innebære at vi møter deg digitalt på Zoom og gjennomfører et fokusgruppeintervju på ca. 1 ½ time hvor fokuset er på dine erfaringer med barn med cerebral parese. Det vil bli gjort lydopptak under intervjuet og dette vil bli transkribert ordrett i etterkant, men ditt bidrag vil bli anonymisert, slik at hverken du eller din arbeidsplass vil kunne bli gjenkjent i det ferdige materialet.

### **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke ditt samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

### **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det vil kun være studentene Abisa Vikneswaran & Ina Johanne Wøien, samt veileder og prosjektansvarlig Linda Stigen ved NTNU Gjøvik som vil ha tilgang til dine opplysninger.
- Ditt navn og dine kontaktopplysninger vil erstattes med fiktive navn i transkripsjonen og dine personopplysninger vil oppbevares i en liste som er adskilt fra de øvrige dataene. Alt materiale, bortsett fra ditt navn og kontaktopplysninger, vil oppbevares på en ekstern, passord beskyttet enhet.

### **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Prosjektet skal etter planen avsluttes 01.07.21. Opptak fra intervjuet vil slettes når intervjuet er transkribert og ved prosjektslutt vil alle personopplysninger om deg slettes.

### **Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

### **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra NTNU Gjøvik, har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

### **Hvor kan jeg finne ut mer?**

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Abisa Vikneswaran, epost: [abisav@stud.ntnu.no](mailto:abisav@stud.ntnu.no), telefon: 90108931, Ina Johanne Wøien, epost: [inajw@stud.ntnu.no](mailto:inajw@stud.ntnu.no), telefon: 91742142
- NTNU Gjøvik ved Linda Stigen, epost: [linda.stigen@ntnu.no](mailto:linda.stigen@ntnu.no), telefon: 93223019

- Vårt personvernombud: Thomas Helgesen, epost: [thomas.helgesen@ntnu.no](mailto:thomas.helgesen@ntnu.no) , telefon: 93079038
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost ([personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no)) eller telefon: 55 58 21 17.

### Når og hvor utføres intervjuet?

Fokusgruppeintervjuene utføres i to gruppeintervjuer på Zoom den 23 mars klokken 10.00 eller 13.00.

Du vil få utdelt tidspunkt og link på epost senest 12. mars kl. 12:00.

Dersom ett av møtetidspunktene ikke passer, gi beskjed så skal vi tilpasse.

**Svarfrist på samtykkeskjema: 10. mars, før kl. 16:00.**

Med vennlig hilsen

Linda Stigen  
Prosjektansvarlig  
(Prosjektansvarlig/veileder)

Abisa Vikneswaran & Ina Johanne Wøien

---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet barn med cerebral parese og har fått anledning til å delta i studien.

Jeg samtykker til:

- å delta i fokusgruppeintervju
- at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 01.07.21

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)



## Vedlegg 3: Intervjuguide

### **Intervjuguide for intervju til bacheloroppgaver ved NTNU**

#### **Gjøvik**

**Problemstilling** - *Hvordan oppleves betydningen av sosial tilhørighet for deltagelse i meningsfulle aktiviteter for barn med cerebral parese, sett fra et helsepersonells perspektiv?*

**Nøkkelord:** Cerebral parese, sosial tilhørighet, deltagelse, meningsfulle aktiviteter, ergoterapeuter og helsepersonell.

#### **Innledning**

- Hei, Tusen takk for at dere ville stille opp på fokusgruppeintervjuet vårt.
- Abisa og Ina, siste års ergoterapistudenter ved NTNU i Gjøvik.
- Litt generell informasjon før vi begynner:
  - Lydopptak vil bli benyttet under intervjuet og slettet etter at intervjuet er transkribert. Bidraget deres i intervjuet vil bli anonymisert, slik at både dere og arbeidsplassen deres ikke vil kunne bli gjenkjent i studien.
  - Viktig å poengtere at alle som deltar i intervjuet, har taushetsplikt.
  - Dere kan når som helst trekke bidraget deres i studien, og vil alltid ha tilgang til sluttproduktet ved forespørsel.
  - Dette er da en kvalitativ undersøkelse hvor dere kan dele erfaringer og tanker åpent med oss og hverandre. Og målet med samtalen i dag er at dere skal holde en diskusjon med hverandre.
  - Da dette er en gruppeintervjue og vi skal ta opp samtalen, er det viktig at ingen snakker i munn på hverandre.
  - Fint om alle har på lyd og kamera, det er ikke nødvendig å ha rekke opp hånden elns, bare en uformell samtale om et spennende tema.
- Vi har satt av tid til 1 1/2t, men antar at vi bruker rundt 1t.
- Hensikten med dette intervjuet er å finne ut av deres erfaringer og tanker rundt barn med cerebral parese.
- Er det noen som har noen spørsmål?
- Start lydopptak.

### **Innledende spørsmål:**

- Informantene presenterer seg selv; Kan dere fortelle litt om hvem dere er, type stilling og hvor dere jobber?
- Er det sånn at dere møter mange barn med CP i hverdagen deres?
  - Hvor stor grad av arbeidet deres omhandler barn med CP?
- Når vi sier sosial tilhørighet, hva tenker dere?

### **Tematisk spørsmål/hoveddel:**

#### **AKTIVITET:**

Hva tenker dere kan være barrierer som hindrer barn å delta i aktivitet?

- a) Hvordan tenker dere sosial tilhørighet påvirker barnas mulighet til deltagelse i aktiviteter?
- b) Hva slags erfaringer har dere rundt samspillet med deltagelse i aktiviteter og sosial tilhørighet?
- c) Hva slags motivasjonsfaktorer kan bidra til deltagelse i meningsfulle aktiviteter?

#### **STØTTEAPPARAT:**

Hvordan opplever dere støtteapparatet generelt, rundt barna på ulike arenaer?  
(psykiske omgivelser: helsepersonell, lærer, foreldre, samfunnet og venner)

#### **HELSEPERSONELL:**

Hvordan kan vi som helsepersonell skape bedre psykososiale forutsetninger for barn med cp?

- a) Hva slags erfaringer har dere med barn med cp og sosiale omgivelser?
- b) Hvordan kan dere som helsepersonell bidra til deltakelse i meningsfulle aktiviteter gjennom sosiale omgivelser?
- c) Vi har lest i tidligere forskning at barn med CP har ulike erfaringer og oppfatninger av helsepersonell. Hva tenker dere at dette kan komme av?

## **BARNDOMMEN:**

- Hvordan tror dere det psykososiale i barndommen påvirker resten av oppveksten og aktivitetsnivå?
- Hvordan påvirker sosial tilhørighet aktivitetsnivået og helsen til barn med cp?
- Har dere opplevd aktivitets- og motivasjonsendringer hos barn etter endt opphold?

## **TILTAK- ENDRING**

- Hvilke tiltak/ intervensjoner kan øke gleden rundt aktivitet?  
(Hjelpemidler, støtteapparat, sosialt, oppfølging, samfunnet)
- Hvilke type tilbud tenker dere barna med CP burde hatt? Noe dere tenker dere kunne gjort annerledes?

## **Avslutning**

- Ønsker dere å tilføye noe? Har dere noen kommentarer/tanker/spørsmål rundt dette temaet som dere ikke har fått snakket om?
- (Observatør/medstudent) har du noen spørsmål?
- Hensikten med studien vår er å undersøke sammenhengen mellom sosial tilhørighet og aktivitet hos barn med cp. Så det er det vi har prøvd å få dere til å diskutere i dag.
- Hva tenker dere, tror dere det kan være et dagsaktuelt og viktig tema?
- Takk for et fint og lærerikt intervju.
- Bare å kontakte oss hvis det oppstår spørsmål eller uklarheter.

## Vedlegg 4: NSD Godkjenning



### **NSD sin vurdering**

#### **Prosjektittel**

Bacheloroppgaver i ergoterapi

#### **Referansenummer**

914763

#### **Registrert**

17.02.2021 av Linda Stigen - linda.stigen@ntnu.no

#### **Behandlingsansvarlig institusjon**

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH)  
/ Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

#### **Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)**

Linda Stigen, linda.stigen@ntnu.no, tlf: 93223019

#### **Type prosjekt**

Studentprosjekt, bachelorstudium

#### **Prosjektperiode**

01.03.2021 - 01.08.2021

#### **Status**

17.03.2021 - Vurdert

#### **Vurdering (1)**

**17.03.2021 - Vurdert**

## **BAKGRUNN**

Denne tilbakemeldingen gjelder en samlet vurdering av bacheloroppgaver i ergoterapi ved NTNU Gjøvik våren 2021. Dette gjelder ca. 15 studenter. Denne vurderingen gjelder for studentoppgaver som følger retningslinjene som gis i denne tilbakemeldingen fra NSD. Prosjekter som ikke følger de gitte retningslinjene må meldes inn på eget meldeskjema.

## **NSD SIN VURDERING**

Prosjektansvarlig har ansvar for hvert enkelt prosjekt som omfattes av denne innmeldingen. Prosjektene skal gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg 17.03.2021.

Så fremt prosjektene gjennomføres på denne måten er det vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen.

Behandlingene kan starte.

## **TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET**

Prosjektene vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 01.08.2021.

## **LOVLIG GRUNNLAG**

Prosjektene vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektene legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

## **PERSONVERNPRINSIPPER**

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

## **DE REGISTRERTES RETTIGHETER**

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

### **FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER**

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

Dersom det brukes en databehandler i prosjektene må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

### **OPPFØLGING AV PROSJEKTET**

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Prosjektansvarlig må forsikre seg om at studentene sletter rådata i forbindelse med innlevering/sensur av oppgavene. Det bør legges opp til at studentene bekrefter dette skriftlig til prosjektansvarlig når det er gjort, før prosjektansvarlig rapporterer om status for behandlingen av personopplysninger til NSD.

Lykke til med prosjektene!

Kontaktperson hos NSD: Karin Lillevold Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

