

Theodorsen, Celine Bunes
Skolmli, Stine

Hvordan kan ulike faktorer påvirke deltakelse i lek og fritidsaktivitet for barn med muskeldystrofi?

Bacheloroppgave i Ergoterapi
Juni 2021

Theodorsen, Celine Bunes
Skolmli, Stine

Hvordan kan ulike faktorer påvirke deltakelse i lek og fritidsaktivitet for barn med muskeldystrofi?

Bacheloroppgave i Ergoterapi
Juni 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap



Kunnskap for en bedre verden

Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap
Bachelor i Ergoterapi

HERG 3004 - Bacheloroppgave i ergoterapi

Hvordan kan ulike faktorer påvirke deltakelse i lek og fritidsaktivitet for barn med muskeldystrofi?

How can various factors impact participation in play and leisure for children with muscular dystrophy?

Kandidatnummer: 10041 & 10060

Kull: PET18

Antall ord: 8593

Antall sider: 35

Innleveringsfrist: 03.06.2021

Sammendrag

Bakgrunn: Muskeldystrofi kjennetegnes som degenerative sykdommer som medfører tap av muskelmasse, og kunnskapen om muskeldystrofi er mangelfull. Muskeldystrofi medfører redusert fysisk funksjon, og utfordringer i hverdagsaktiviteter fra barnets tre års alder. Tidligere forskning viser til at deltakelse i lek og fritidsaktiviteter medfører helsefordeler både sosialt, fysisk og psykologisk. Av denne grunn kan det anses som relevant at barn med muskeldystrofi deltar i aktiviteter på lik linje som jevnaldrende, og ikke begrenses av diagnosen.

Formål: Formålet er å undersøke hvordan ulike faktorer kan påvirke barn med muskeldystrofi sin deltakelse i fritidsaktivitet og lek, og belyse disse gjennom ergoterapeutisk aktivitetsperspektiv. Person-Environment-Occupation Model (PEO) benyttes for å belyse sammenhenger og de anvendte faktorenes gjensidige påvirkning på hverandre.

Metode: Denne besvarelsen benytter litteratursøk som metode, og Scoping Review benyttes for å innhente informasjon. Det tas inspirasjon fra Malteruds tekstkondensering med en deduktiv tilnærming for å analysere og innhente informasjon fra anvendte forskningsartikler.

Funn: Funnene viser til at barn med muskeldystrofi sin deltakelse i lek og fritidsaktiviteter reduseres med økende alder. Det vises til at lek og fritidsaktivitet er viktige arenaer for disse barna og deres utvikling. Personlige faktorer og sosiale omgivelsesfaktorer har påvirkning på barnas deltakelse i lek og fritidsaktivitet. Fysisk funksjon, sosiale ferdigheter, familie og skole kan både fremme og begrense barnas deltakelse.

Konklusjon: Denne besvarelsen legger fram hvilke personlige faktorer og sosiale omgivelsesfaktorer som påvirker barn i 6-12 års alder med muskeldystrofi sin deltakelse i lek og fritidsaktiviteter. Resultatene viser til at barn med muskeldystrofi sin deltakelse i fritidsaktiviteter og lek påvirkes av personlige faktorer og sosiale omgivelsesfaktorer.

Nøkkelord: Barn, muskeldystrofi, faktorer, deltakelse, fritidsaktivitet og lek

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	4
1.1 Bakgrunn for valg av tema	4
1.2 Hva er muskeldystrofi?	5
1.3 Ergoterapeuters kompetanse og muskeldystrofi	6
1.4 Problemstilling	7
1.5 Person, omgivelser og aktivitet	7
1.6 Besvarelsens oppbygging	8
1.7 Begrepsavklaring	9
2.0 Metode	9
2.1 Søkeord og databaser	10
2.2 Avgrensninger	10
2.3 Utvelgelsesprosessen	11
2.4 Analyseprosess	11
3.0 Funn	13
3.1 Oversikt over artikler	13
3.2 Fritidsaktivitet og lek	14
3.3 Personlige faktorer	14
3.3.1 Fysiske funksjoner som personlig faktor	14
3.3.2 Sosiale ferdigheter som personlig faktor	15
3.4 Sosiale omgivelsesfaktorer	16
3.4.1 Familie som sosial omgivelsesfaktor	16
3.4.2 Skole som sosial omgivelsesfaktor	17
4.0 Diskusjon	18
4.1 Fritidsaktivitet og lek	19
4.1.1 Personlige faktorer og påvirkning på deltakelse i lek og fritidsaktiviteter	19
4.1.1.1 Fysiske funksjoner som personlig faktor	19
4.1.1.2 Sosiale ferdigheter som personlig faktor	21
4.1.2 Sosiale omgivelsesfaktorer og påvirkning på deltakelse i lek og fritidsaktiviteter	23
4.1.2.1 Familie som sosial omgivelsesfaktor	24
4.1.2.2 Skole som sosial omgivelsesfaktor	26
4.2 Metoderefleksjon	28
4.3 Oppsummering	28

5.0 Avslutning	29
5.1 Etisk refleksjon	30
6.0 Referanser	32

1.0 Innledning

FNs barnekonvensjonen viser til at barn har rett til å delta i fritidsaktivitet og lek (Barne- og familiedepartementet, 1991, s. 24). Barn med muskeldystrofi preges av redusert funksjon, noe som kan føre til at denne brukergruppen opplever utfordringer knyttet til deltakelse i fritidsaktivitet og lek. Barnekonvensjonen påpeker at *“...et barn som er psykisk eller fysisk utviklingshemmet, bør ha et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer verdighet, fremmer selvstendighet og bidrar til barnets aktive deltakelse i samfunnet”* (Barne- og familiedepartementet, 1991, s. 18). Ved ekskludering og mangel på ferdigheter for å imøtekomme samfunnets krav kan dette forårsake redusert deltakelse i lek og fritidsaktiviteter.

Ifølge muskelregisteret er den allmenne kunnskapen om muskeldystrofi mangelfull (Muskelregisteret, 2019, s. 6). Det ble i 2017 publisert en rapport som viste til at tilgang på rettigheter ikke er lik for mennesker med utviklingshemming som for andre (Barne- og likestillingsdepartementet, 2017, s. 67). Områder som satses på er inkludering av barn i skolen, da dette bidrar til at barna deltar mer i aktiviteter på fritiden (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021). Det er også satsning innen deltakelse i fritids- og aktivitetstilbud for barn med funksjonsnedsettelse for å øke deres involvering og innflytelse på aktivitetene de deltar i (Barne- og likestillingsdepartementet, 2017, s. 57).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I arbeidet med besvarelsen ble det oppdaget tidlig at ønsket var å skrive om barn. Gjennom praksiserfaring oppsto det interesse for sykdommer som medfører muskelsvinn. På bakgrunn av ønsket om å lære mer om muskeldystrofi på generelt grunnlag ble det besluttet å ikke innhente informasjon om spesifikke former for muskeldystrofi. Det var foretrukket å undersøke faktorer som kan påvirke deres deltakelse i fritidsaktivitet og lek.

For å innhente informasjon om valgt tematikk ble det etablert kontakt med en kommuneergoterapeut i Oslo kommune. Kommuneergoterapeuten tydeliggjorde at barn med muskeldystrofi etter hennes erfaring har manglende sosial deltakelse. Hun fortalte at tap av funksjon påvirket barnas selvfølelse, og begrenset deres sosiale deltakelse. Manglende mestring knyttet til aktiviteter de tidligere mestret bidro ifølge henne til at barna isolerte seg. På bakgrunn av dette ble sosiale omgivelser og personlige ferdigheter diskutert som mulige påvirkningsfaktorer for barnas deltakelse i lek og fritidsaktiviteter.

1.2 Hva er muskeldystrofi?

For å kunne diskutere tema og problemstilling er det viktig å presentere hva muskeldystrofi er. En forklaring av sykdommens hovedtrekk kan bidra til forståelse av sykdomsbilde, samt hvilke behov og utfordringer barna har.

Muskeldystrofi er en samlebetegnelse for sykdommer som fører til muskelsvinn. Det er degenerative sykdommer som fører til tap av muskelmasse som vist i Figur 1.1 (Emery, 2008, s. 21). Tapet av muskelmassen reduserer dermed fysisk funksjon, og sykdommene kan også medføre reduserte intellektuelle ferdigheter (Emery, 2008, s. 7, 75-76). Muskeldystrofi er et resultat av genmutasjoner på DNAet (Emery, 2008, s. 7). Forekomsten og registreringen av muskeldystrofi øker årlig (Muskelregisteret, 2019, s. 28). Sykdommene forekommer mellom 1 per 3500 og 1 per 50 000 innbygger avhengig av sykdom (Emery, 2008, s. 83).

De ulike sykdommene medfører muskelsvinn i varierende muskelgrupper (Figur 1.2, Emery, 2008, s. 6, 24). Muskelsvakheten som fremkommer i alle typer muskeldystrofi er vanligvis symmetriske. Svakheten er ofte lik på begge sider av kroppen, men for enkeltindivider kan den ene siden fremstå som svakere. Muskelsvakheten er progressiv, men graden av progresjon varierer fra sykdom til sykdom (Emery, 2008, s. 7). Som et resultat av muskelsvakhet kan barna oppleve begrensninger i aktivitet. Dette kan innebære vanskeligheter knyttet til grovmotorikk, finmotorikk og utholdenhet i lek og fritidsaktivitet (Frambu, 2019).

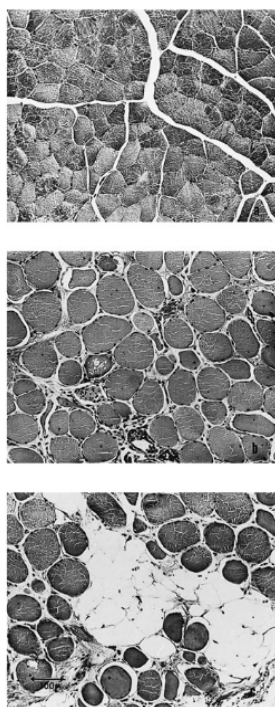


Figure 3.1 Muscle histology. *Top:* normal muscle fibres are uniform in size; *middle:* early Duchenne dystrophy with variation in fibre size with occasional fibres undergoing necrosis and phagocytosis; *bottom:* late dystrophy with many fibres replaced by fatty-fibrous tissue.

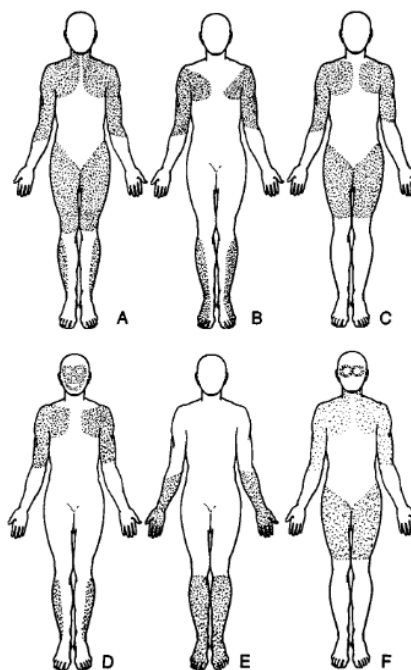


Figure 4.1 Distribution of predominantly affected muscle groups in various dystrophies. **A** Duchenne and Becker; **B** Emery-Dreifuss; **C** limb girdle; **D** facioscapulohumeral; **E** distal; **F** oculopharyngeal.

Figur 1.1 Muskelhistologi (Emery, 2008, s. 21).

Figur 1.2 Distribusjon av påvirkede muskelgrupper (Emery, 2008, s. 24).

1.3 Ergoterapeuters kompetanse og muskeldystrofi

Ergoterapeuters kjernekompetanse omhandler meningsfull aktivitet og deltakelse i hverdagen (Ergoterapeutene, u.å., s. 5). Dette innebærer et kunnskapsgrunnlag som kan anvendes for å få en forståelse av aktuelle sammenhenger knyttet til deltakelse i fritidsaktivitet og lek. *“Norsk Ergoterapeutforbund mener at meningsfull aktivitet og deltakelse er helsefremmende, og at helsen påvirkes av og skapes i omgivelsene og bidrar til opplevelse av sammenheng i livet.”* (Ergoterapeutene, u.å., s. 7). Omgivelsene til barn med muskeldystrofi påvirker deres mulighet for deltakelse i meningsfull fritidsaktivitet og lek. Ergoterapeutene (u.å.) sier at *“Barn og unge utvikler seg og lærer gjennom lek og aktivitet i samspill med sine fysiske og sosiale omgivelser”*. Barn med muskeldystrofi kan møte barrierer knyttet til deltakelse grunnet redusert fysisk funksjon. Dette vil dette kunne føre til negativ påvirkning på opplevelsen av helse. På bakgrunn av dette vil ergoterapeuters kompetanse være relevant for å identifisere faktorer som påvirker barn med muskeldystrofi sin mulighet til, og hva som kan fremme deltakelse.

1.4 Problemstilling

For å utarbeide en problemstilling ble tematikken presentert for ergoterapeuten fra Oslo kommune. Det ble konferert om hvordan de ulike personlige og sosiale faktorene kan påvirke deltakelse i lek. Kommuneergoterapeuten fortalte at dette var et relevant og interessant tema som hun skulle ønske at hun hadde mer kunnskap om i møte med denne brukergruppen. Innledende søk resulterte i forskning på hvilke barrierer og utfordringer barn med muskeldystrofi møter i lek, samt hva som fremmer deltakelse i ulike aktiviteter. Problemstillingen ble formulert på bakgrunn av interesse for tema, tilgjengelig forskning og samtale med veileder og kommuneergoterapeuten. Problemstillingen ble som følger:

Hvordan kan ulike faktorer påvirke deltakelse i lek og fritidsaktivitet for barn med muskeldystrofi?

For å begrense omfanget av problemstillingen ble personlige faktorer og sosiale omgivelsesfaktorer hovedfokuset. Brukergruppen det ble bestemt å undersøke var barn i barneskolealder (seks til tolv år) med muskeldystrofi.

Til problemstillingen ble det formulert hjelpespørsmål som kunne bidra til å finne relevant forskning; Hva er muskeldystrofi? Hva er de sosiale omgivelsesfaktorene? Hvilke personlige faktorer kan påvirke deltakelse? Hvilke utfordringer møter barn med fysiske funksjonsnedsettelse i lek? Hvordan påvirker sosiale omgivelser deltakelse i lek?

1.5 Person, omgivelser og aktivitet

Den ergoterapeutiske modellen **Person-Environment-Occupation Model (PEO)** ble valgt som aktivitetsperspektiv for å belyse sammenhengene mellom utvalgte faktorer, og deres påvirkning på lek og fritidsaktivitet. Det teoretiske utgangspunktet ble valgt for å belyse kompleksiteten i samspillet mellom faktorene. PEO betraktes som en modell som er formet av transaksjonen mellom person, aktivitet og omgivelser (Law, Cooper, Strong, Stewart, Rigby, & Letts, 1996).

Person er et individ som påtar seg ulike aktiviteter og roller gjennom livet og aktivitetsutførelsen, hvor kulturell bakgrunn, personlighet og personlige egenskaper er faktorer

som påvirker aktivitet. Faktorer som motorikk, kognitive og sosiale evner anses som viktige elementer for opplevelsen av helse (Law et al., 1996).

Omgivelser forklares som de kontekstene og situasjonene som oppstår utenfor individet. Dette omhandler personlige, sosiale og fysiske omgivelser. Omgivelser defineres bredt innenfor ergoterapi, og i denne modellen vektlegges meningen av de kulturelle, sosioøkonomiske, fysiske og sosiale omgivelsesfaktorene. Samspillet mellom de sosiale miljøsystemene hjemme, i familien og på skolen, er gjensidig avhengig av hverandre (Law et al., 1996).

Aktivitet defineres som de oppgavene individet engasjerer seg i og hvorvidt utførelsen av disse dekker individets behov for opplevelsen av selvverd og selvtillit. Aktiviteter utføres på bakgrunn av en persons indre behov for følelsen av sammenheng knyttet til roller og miljø, og opprettholdelse av mening. Aktivitetene anses som sammenhengen mellom ulike omgivelser og individuelle roller, og om disse påvirker opplevelsen av helse (Law et al., 1996).

Sameksistens mellom individet og miljø uten dominans fra den ene faktoren forklares som person-omgivelses-kongruens. Interaksjon mellom de tre hovedkomponentene i modellen, person, omgivelser og aktivitet, kan over tid øke eller redusere kongruensen. Kompatibilitet mellom de tre komponentene representerer optimal aktivitetsutførelse. Når de tre faktorene overlapper, og er i harmoni med hverandre vil dette optimalisere barnas deltakelse i lek og fritidsaktiviteter. Ettersom de tre faktorene kontinuerlig står i et dynamisk samspill til hverandre kan barnas kongruens forandres (Law et al., 1996). Dette kan eksempelvis innebære at sykdomsprogresjonen kan medføre funksjonsfall som fører til at omgivelser ikke lenger samsvarer med barnets funksjon.

1.6 Besvarelsens oppbygging

Besvarelsen er oppbygd etter IMRAD og Busch (2013) sin presentasjon av oppgavestruktur. Innholdet består dermed av innledning, metode, resultat, diskusjon og avslutning (Busch, 2013, s. 20). I innledningen ble det presentert tema og bakgrunn, ergoterapeutisk kompetanse og teoretisk utgangspunkt. Som en del av innledningen vil det også presenteres en begrepsavklaring. Metoden som ble benyttet i besvarelsen presenteres for å redegjøre for vitenskapelig metode. I resultatdelen presenteres empirien. I diskusjon fremkommer drøfting

av problemstillingen med bakgrunn i empirien knyttet opp mot PEO og egne synspunkter. Deretter kommer en oppsummering og avslutning.

1.7 Begrepsavklaring

Aktivitet defineres innen ergoterapi som de meningsfulle gjøremål og oppgaver individet engasjerer seg i (Ergoterapeutene, u.å.).

Deltakelse defineres av ICF som direkte engasjement i en livssituasjon. Dette inkluderer aktiviteter som personlig ivaretagelse, samfunn, utdanning, fritid og sosiale relasjoner (World Health Organization, 2007, s. 181).

Skole forklares av ICF som en individuell miljøfaktor hvor et barn interagerer med sosiale omgivelser som lærere og medelever. Skolen innebærer også deltakelse i rettigheter, tilegnelse av informasjon, samt samarbeid og samhandling med elever og lærere (World Health Organization, 2007, s. 15, 141).

Lek og fritidsaktivitet forklares av ICF som alle former for uformell eller organisert lek, sport, avkobling, fornøyelse, fysisk trening, hobbyer eller liknende aktiviteter (World Health Organization, 2007, s. 144).

2.0 Metode

Denne besvarelsen er en litteraturstudie, hvor ønsket var å undersøke forskningslitteratur og artikler med en deduktiv tilnærming (Larsen, 2017, s. 24). Innhenting av informasjon foregikk gjennom de fire første stegene i Scoping Review. Dette innebærer kvalitativ metodikk som ble benyttet for å identifisere hull i forskning, og skaffe oversikt over tilgjengelig kunnskap knyttet til valgt tema (McKinstry, Brown & Gustaffson, 2014, s. 59-60). Etter at det ble utarbeidet en problemstilling, ble det identifisert relevante forskningsartikler. Når relevante forskningsartikler ble identifisert startet utvelgelsesprosessen med inklusjons- og eksklusjonskriterier knyttet til problemstillingen. Etter artiklene var valgt, ble funnene analysert med en kvalitativ tilnærming.

2.1 Søkeord og databaser

Det ble valgt å gjennomføre søk etter engelskspråklige artikler for å utvide antall mulige resultater. Søkene ble gjennomført i databasene Oria og PubMed. Søkeordene som ble benyttet endret seg underveis grunnet justering av problemstillingen. De hyppigst benyttede søkeordene var; *muscular dystrophy* eller *physical disability*, *child*, *participation*, *leisure*, *play*, *physical activity* og *psychosocial*. Utover dette ble det inkludert andre søkeord som *social determinants* og *factors* i kombinasjon med de overnevnte. Dette ble gjort for å utvide antallet resultater og finne artikler som var rettet mot de personlige faktorene og sosiale omgivelsesfaktorene da det er dette som etterspørres i problemstillingen.

2.2 Avgrensninger

På de respektive databasene ble det anvendt ulike metoder for å avgrense søkene. På Oria ble “*Fra fagfelleverderte tidsskrift*” brukt, samt avgrensning til at søkeordet skulle være i “*tittelen*” eller “*alle felt*” i artikkelen. I PubMed ble det brukt avgrensninger knyttet til alder; “*Child: 6-12 years*” og “*Adolescent: 13-18 years*”, og at artikkelen skulle være publisert i løpet av de siste fem eller ti årene.

Inklusjonskriteriene som ble benyttet innebar hovedsakelig den ønskede aldersgruppen; barn i alderen seks til tolv år. Artiklene måtte omhandle muskeldystrofi, nevrologiske sykdommer eller fysisk funksjonsnedsettelse hvor noen av deltakerne i studien var barn med muskeldystrofi. Dette var for å sørge for at barna artiklene omhandlet, hadde muskeldystrofi eller liknende funksjonsnedsettelse som det ble ønsket å finne informasjon om. Det ble inkludert artikler som omhandlet personlige faktorer, sosiale omgivelsesfaktorer, lek og fritidsaktiviteter, eller fysisk aktivitet med en bred definisjon som kunne knyttes opp mot lek og fritidsaktivitet.

Eksklusjonskriteriene omhandlet i hovedsak artikler som ikke innebar de ovennevnte inklusjonskriteriene. Det ble ekskludert artikler som handlet om barn under seks til tolv år, samt artikler om voksne og eldre. Andre kriterier for eksklusjon var artikler med medisinsk fokus, og artikler som ikke nevnte personlige faktorer eller sosiale omgivelser påvirkning på aktivitet eller barnets utvikling av sosiale ferdigheter.

2.3 Utvelgelsesprosessen

Utvelgelsesprosessen startet med at titler ble lest gjennom i separate databaser, og de som ble ansett som relevante ble notert. Deretter ble det utført gjennomlesning av abstraktene og bestemmelse om hvorvidt artikkelen falt innenfor eller utenfor ønskelig innhentet informasjon. De artiklene som havnet innenfor inklusjonskriteriene ble da fordelt ut ifra hvem som hadde funnet den aktuelle artikkelen med påfølgende selvstendig gjennomlesning. Det ble skrevet notater av hva som ble ansett for å være interessant og relevant informasjon. Etterpå ble det fortalt om hva artiklene omhandlet. Vurdering opp mot inklusjons- og eksklusjonskriterier og sammensetning av artikler ble avgjørende for hvilke artikler som ble anvendt.

I Oria ble det søkt på kombinasjonen av *children*, *muscular dystrophy* og *psychosocial*, samt avgrensning til fagfelleverderte tidsskrifter. Dette ga 2114 treff. De 100 første titlene ble lest ettersom titlenes relevans for problemstillingen avtok etter tilnærmet 80 artikler. Det ble lest 19 abstrakter og etter gjennomlesning av ni artikler ble treff nummer 21 valgt ut. Gjennom Oria ble kombinasjonen av “*muscular dystrophy*” og *child** i tittelen, samt *participation* i alle felt, og avgrensning til fagfelleverderte tidsskrift benyttet. Dette resulterte i 85 treff. Etter å ha lest alle titlene ble 16 abstrakter lest, og syv artikler lest helhetlig. Resultat nummer en og 54 ble utvalgt. Kombinasjonen av “*physical disabilities*” og *child** i tittelen, *social* og *determinants* i alle felt, samt avgrenset til fagfelleverderte tidsskrifter ga i Oria 86 treff. Alle titler ble lest, etterfulgt av 18 abstrakter og deretter seks fullstendige artikler. Av disse ble resultat nummer åtte og 35 valgt.

I PubMed ble kombinasjonen av *leisure*, *play*, *participation* og *children* benyttet som søkeord. Ytterligere avgrensninger var “*Child: 6-12 years*”, “*Adolescent: 13-18 years*”, og publiseringsdato “*10 years*”. Søket ga 1247 treff, det ble lest 100 titler, og 15 abstrakter. Treff nummer ti ble valgt. Det ble også søkt på kombinasjonen av søkeordene *leisure*, *participation*, *children*, avgrensning til “*Child: 6-12 years*” og publiseringsdato “*5 years*”. Søket ga 2581 treff, det ble lest 100 titler, 15 abstrakter og treff nummer 45 ble valgt ut.

2.4 Analyseprosess

Hovedsakelig har det blitt benyttet en deduktiv tilnærming hvor begreper knyttet til tema har avgrenset problemstillingen. Deretter ble det gjennomført en datainnsamling knyttet til begreper og problemstillingen. Ved hjelp av PEO og ergoterapeutisk aktivitetsperspektiv ble

funnene og resultatene undersøkt med en kvalitativ og deduktiv tilnærming (Larsen, 2017, s. 24).

I denne besvarelsen har Malteruds (2017) beskrivelse av systematisk tekstkondensering blitt benyttet som inspirasjon til analyse av empiri. Dette innebar en kvalitativ analyseprosess bestående av fire ledd. Første var å skape en helhetlig oversikt. Gjennomlesning av artiklene ble gjennomført i flere omganger med markering av hva som ble ansett for å være relevant for problemstilling og hjelpespørsmål. Neste ledd var å identifisere meningsbærende enheter. Disse funnene ble kategorisert etter gjentakende temaer; sosiale omgivelsesfaktorer, personlige faktorer, fritidsaktivitet/lek. Tredje ledd besto i abstrahering av dette innholdet. Sosiale omgivelsesfaktorer ble deretter inndelt i familie og skole, og personlige faktorer ble inndelt i fysiske funksjoner og sosiale ferdigheter. Fjerde ledd innebar å sammenfatte og rekonstruere betydningen av innholdet. Materialet ble bearbeidet gjennom diskusjoner, og trekking av linjer mellom de forskjellige kategoriene for å undersøke sammenhenger og påvirkning mellom faktorene. I alle ledd i prosessen har det forekommet diskusjoner om strukturering, tematikk, gjentakende informasjon, samt inklusjon og eksklusjon av sitater og parafraseringer knyttet til empirien.

3.0 Funn

3.1 Oversikt over artikler

I denne tabellen er det laget en oversikt over funnene fra de ulike artiklene som anvendes. Det er inkludert hensikt, metode og artiklens resultat for å presentere overordnet informasjon. Videre presenteres analysen av empiri ekstrahert fra artiklene.

Tittel	Forfatter(e)	Deltakere	Hensikt	Metode	Resultat
Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health (2012)	Bendixen, R. M., Senesac, C., Lott, D. J., Vandeborne, K.	Gutter med Duchenne muskeldystrofi og funksjonsfriske gutter mellom fem og 15 år.	1. Sammenlikne gutter med Duchenne muskeldystrofi med normalt utviklede barns deltakelse i aktivitet og oppfattet livskvalitet. 2. Definere forskjellene på deltakelse i aktivitet blant yngre og eldre gutter med og uten Duchenne for å undersøke effekten av sykdomsprogresjon. 3. Å finne ut om det er sammenheng mellom deltakelse i aktivitet og opplevd livskvalitet i yngre og eldre gutter med og uten Duchenne.	To selvrporteringsverktøy.	Deltakelse i fysisk aktivitet var lavere hos gutter med muskeldystrofi enn hos gutter som ikke var berørt av sykdommen. Høyere alder medførte redusert deltakelse i sosial aktivitet og tidsmengde brukt på aktivitet.
The Role of Family in the Development of Social Skills in Children with Physical Disabilities (2007)	Bennett, K. S., Hay, D. A.	Barn mellom fem og tolv år med fysisk funksjonsnedsettelse.	Hensikten med denne studien var å identifisere faktorene som fremmer utvikling av barn med fysiske funksjonsnedsettelser sine sosiale ferdigheter.	Spørreskjema utfyllt av en av barnas foreldre og barnets kontaktlærer.	Det ble funnet en sterk sammenheng mellom aspekter av gode familierelasjoner, høy involvering av foreldre i skolen, og bedre sosiale ferdigheter hos barna med fysiske nedsettelser.
School segregation and social participation: the case of Norwegian children with physical disabilities (2018)	Finnvold, J.E.	Barn med fysisk funksjonsnedsettelse mellom seks og 16 år.	Hensikten er å utforske forhold som hindrer sosial deltakelse for barn med fysisk funksjonsnedsettelse og hvordan segregering i skolen påvirker deltakelse i formelle og uformelle aktiviteter utenom skolen.	Spørreskjema besvart av en forelder.	Økt grad av segregering i skolen og økt grad av funksjonsnedsettelse påvirker barn med fysisk funksjonshemming sin deltakelse i fritidsaktiviteter i negativ retning.
Adaptive skills and mental health in children and adolescents with neuromuscular diseases (2020)	Gosar, D., Košmrlj, L., Musek, P.L., Meško, T., Stropnik, S., Krkoč, V., Golli, T., Butenko, T., Loboda, T. & Osredkar, D.	Barn mellom null og 18 år med nevromuskulære sykdommer og normalt utviklede barn i samme aldersgruppe.	Sammenligne adaptive ferdigheter og mental helse hos barn med nevromuskulære sykdommer og normalt utviklede barn.	To spørreundersøkelser ble utfyllt av foreldrene.	Barna med nevromuskulære sykdommer viste dårlig praktiske adaptive ferdigheter. Når sykdommen involverte sentralnervesystemet viste det funksjonsfall i sosiale og konseptuelle ferdigheter.
Participation in Physical Play and Leisure in Children With Motor Impairments: Mixed-Methods Study to Generate Evidence for Developing an Intervention (2015)	Kolehmainen, N., Ramsay, C., McKee, L., Missiuna, C., Owen, C., Francis, J.	Barn med fysisk funksjonsnedsettelse mellom seks og åtte år.	Hensikten er å identifisere spesifikke faktorer som potensielt kan modifiseres; kroppsfunksjon og -struktur, aktivitet, miljø og personlige faktorer relatert til deltakelse i fysisk aktivitet/fritidsaktivitet blant barn med motorisk nedsatt funksjon.	Selvrporterering gjennom spørreskjema, samtaler med terapeut, spørreundersøkelser til foreldre og intervju av barna.	Faktorer knyttet til kroppsfunksjon, foreldrenes holdninger knyttet til aktivitet, barnets selvstendighet og muligheter for valg av aktivitet og regler hadde påvirkning på barnas deltakelse.
Barriers and Facilitators to Leisure Physical Activity in Children: A Qualitative Approach Using the Socio-Ecological Model (2020)	Martínez-Andrés, M., Bartolomé-Gutiérrez, R., Rodríguez-Martín, B., Pardo-Guijarro, M. J., Garrido-Miguel, M., Martínez-Vizcaino, V.	Funksjonsfriske barn mellom åtte og elleve år.	Med bakgrunn i den sosio-økologiske modellen er hensikten å fastslå hvilke faktorer som muliggjør eller skaper barrierer for barns deltakelse i fysisk aktivitet på fritiden.	Analyse av barns tegninger av fysiske omgivelser og fokusgrupper.	Foreldre og deres oppfattelse av sikkerhet, skolearbeid og tilgjengelighet av tilbud påvirker også deltakelsesnivå. Økt alder medfører lavere nivå av deltakelse i fysisk aktivitet.
Pain and activity limitations in children with Duchenne or Becker muscular dystrophy (2008)	Zebracki, K., Drotar, D.	Barn med Duchenne eller Becker muskeldystrofi mellom åtte og 18 år.	Hensikten var å undersøke de utbredte karakteristikkene ved smerter hos barn med Duchenne eller Becker muskeldystrofi. Inkludert uenighet angående smerter symptomer blant barn, foreldre, helsepersonell, og hvilke begrensninger dette skaper i hverdagsaktiviteter.	Barn og foreldre gjennomførte fire parallelle spørreundersøkelser. Barnas nevrologer fylte ut et skjema.	De fleste i undersøkelsen rapporterte om smerter. Barna og foreldrene rapporterte om flere daglige aktiviteter som ble påvirket av smerte og hindret deltakelse.

Tabell 1.0

3.2 Fritidsaktivitet og lek

Martínez-Andrés, Bartolomé-Gutiérrez, Rodríguez-Martín, Pardo-Guijarro, Garrido-Miguel & Martínez-Vizcaíno (2020) viste til at fritidsaktiviteter på siden av skolen var viktig for at barna kunne tilegne seg sunne vaner gjennom aktiv lek og generell fysisk aktivitet. Fritidsaktivitet på siden av skolen skapte også mulighet for at barna kunne delta i aktiviteter de ønsket. De eldre barna som ble presentert i artikkelen foretrakk å se på TV og spille dataspill over å delta i fysisk aktivitet på fritiden sin (Martínez-Andrés et al., 2020). De mest vanlige aktivitetene barna utførte var late-som-lek, lek med kjæledyr, gå tur, spille og leke på lekeplass. Det var vanlig for barna å delta i fantasilek daglig (Kolehmainen et al., 2015).

Gosar, Košmrlj, Musek, Meško, Stropnik, Krkoč, Golli, Butenko, Loboda, & Osredkar (2021) rapporterte om at barn med muskeldystrofi sin deltakelse i fritidsaktivitet lå under gjennomsnittet sammenliknet med jevnaldrende. Bendixen, Senesac, Lott & Vandeborne (2012) viste også til at hyppigheten av deltakelse i aktiviteter var ulik. Barn med muskeldystrofi over ti års alder hadde redusert hyppighet, og mengde tid brukt på deltakelse i sosiale aktiviteter (Bendixen et al., 2012). Kolehmainen, Ramsay, McKee, Missiuna, Owen, & Francis (2015) viste til at en faktor som spilte inn på barnas deltakelse i lek var at foreldrene opplevde glede ved å delta i aktivitet med barnet.

Martínez-Andrés et al. (2020) viste til at ettersom barna ble eldre, økte antallet og kompleksiteten av skoleoppgaver, hvilket tvang dem til å slutte med organisert aktivitet, spesielt idrett. Dette førte til at flesteparten av aktivitetene barna gjennomførte på fritiden ble stillesittende eller skolerelatert (Martínez-Andrés et al., 2020).

3.3 Personlige faktorer

3.3.1 Fysiske funksjoner som personlig faktor

Martínez-Andrés et al. (2020) viste til at fysisk aktivitet for barn har blitt assosiert med fysiske, psykologiske og sosiale fordeler. Muskeldystrofi og sykdommens progresjon førte til tap av funksjonell selvstendighet og opplevelse av helse for barn og deres foreldre ifølge Bendixen et al. (2012). Smerte, muskelsvakhet og sykdommens alvorlighetsgrad satte begrensninger for barnas ferdigheter og deres deltakelse i aktiviteter i hverdagen. Dette påvirket barnas deltakelse i aktivitet med jevnaldrende, hvilket førte til sosial eksklusjon og isolasjon, samt nedsatt mental

helse (Bendixen et al., 2012; Finnvoll, 2018; Gosar et al., 2021; Kolehmainen et al., 2015; Zebracki & Drotar, 2008).

Bendixen et al. (2012) viste til at forstyrrelsen av dagliglivet til barn og familien til barn med muskeldystrofi startet så tidlig som i tre års alder. Ettersom guttene ble eldre fikk de redusert fysisk funksjon og deltakelsesmønstrene deres ble endret (Bendixen et al., 2012). Kolehmainen et al. (2015) påpekte et statistisk forhold mellom problemer knyttet til kroppsstruktur og økt deltakelse. Dette ble ofte forårsaket av at barna opplevde dårlig bevegelsesmotorikk. Dette ble også beskrevet som en mulig grunn til at guttene med muskeldystrofi hadde lavere score enn andre jevnaldrende på både fysiske, sosiale og skolerelaterte områder for aktivitet (Kolehmainen et al., 2015).

Zebracki & Drotar (2008) påpekte at barn med kroniske lidelser og fysisk nedsettelse opplevde regelmessig smerter i hverdagen. Barna kunne utvikle kontrakturer som kunne forårsake begrenset mobilitet og ubehag. Flere av hjelpemidlene brukergruppen benyttet seg av, som for eksempel ortoser, kunne forårsake smerte. Noen klarte å leve et tilnærmet normalt liv, mens andre opplevde restriksjoner i deltakelse i aktiviteter som skole, sosiale sammenkomster, sport og hverdagsaktiviteter (Zebracki & Drotar, 2008).

3.3.2 Sosiale ferdigheter som personlig faktor

I Gosar et al. (2021) framkom det at barn med muskeldystrofi hadde stor variasjon i deres sosiale ferdigheter, men at de lå under gjennomsnittet. Gjennomsnittet ble basert på jevnaldrende. De presenterte en hypotese om at dette kan komme av manglende deltakelse i aktivitet med jevnaldrende (Gosar et al., 2021). Finnvoll (2018) viste til at barn med funksjonsnedsettelse ofte sosialiserte seg med et nettverk bestående av familie, andre barn med funksjonsnedsettelse eller betalte ansatte. Bennet & Hay (2007) la fram at barna med fysiske funksjonsnedsettelse ofte hadde vanskeligheter med å danne relasjoner i ulike miljøer, samt å ta initiativ. Å ta del i organiserte fritidsaktiviteter og tilbringe tid med jevnaldrende ga mulighet til å interagere med andre, oppdage felles interesser, utvikle selvtillit og autonomi. Sosial deltakelse med jevnaldrende bidro derfor til økt læringskapasitet i skolekontekst og på fritiden (Bennett & Hay, 2007). Bendixen et al. (2012) og Kolehmainen et al. (2015) presiserte også viktigheten av lek og fysisk aktivitet som arena for å utvikle seg som individ og skape relasjoner med andre barn. Interaksjon med venner var sterkt assosiert med deltakelse i aktivitet

for barn med funksjonsnedsettelse ifølge Kolehmainen et al. (2015). Bennet & Hay (2007) presenterte sosial kompetanse som kvaliteten av barnets aktivitetsutøvelse i sosiale situasjoner. Herunder lå faktorene sosiale ferdigheter og selvtillit. De sosiale ferdighetene til barna forutsa hva jevnaldrende syns om dem, vennskap og hvordan de ble oppfattet av folk de var glad i (Bennett & Hay, 2007).

Bennet & Hay (2007) presenterte også at det var en høy signifikant sammenheng mellom familierelasjoner og sosiale ferdigheter. Funnene la fram at foreldrenes involvering ikke hadde signifikant sammenheng med utviklingen av sosiale ferdigheter. Det var nærmere bestemt familiens relasjoner, familiemiljø og foreldrenes holdninger som avgjorde utviklingen. Foreldrenes holdninger hadde stor påvirkning på hvilke holdninger jevnaldrende utviste mot barn med funksjonsnedsettelse (Bennett & Hay, 2007).

Bennett & Hay (2007) viste til at positive lærere og deres meninger ble assosiert med høyere sosiale ferdigheter hos barn med fysiske funksjonsnedsettelse. Artikkelen påpekte også at barna med funksjonsnedsettelse som ble undervist i vanlige klasserom hadde lavere nivå av sosiale ferdigheter enn jevnaldrende (Bennett & Hay, 2007).

Kolehmainen et al. (2015) rapporterte om at barna opplevde problemer i tre personlige faktorer: selvtillit, emosjoner og motivasjon. Zebracki & Drotar (2008) viste til at barnas opplevelse av smerteintensitet var assosiert med emosjonell påkjenning, og at barna derav på generell basis hadde redusert emosjonelt funksjonsnivå. Bendixen et al. (2012) påpekte at følelse av selvverd og tilhørighet kom av å aktivt engasjere seg i sosiale og fysiske aktiviteter.

3.4 Sosiale omgivelsesfaktorer

3.4.1 Familie som sosial omgivelsesfaktor

Kolehmainen et al. (2015) presenterte at omgivelsesfaktorer som steder, aktiviteter og mennesker var viktige for barna. Mennesker med autoritet som for eksempel foreldre satte rammene for hvordan barna deltok i aktiviteter. Barna indikerte at sosiale omgivelsesfaktorer, spesifikt regler og måter å gjøre ting på etablert av voksne, var en nøkkelfaktor i deltakelse i fysisk aktivitet og lek. Regler, normer og rutiner strukturerte også deltakelsen til barna (Kolehmainen et al., 2015). Martínez-Andrés et al. (2020) viste også til at foreldrenes bestemmelser påvirket barnas aktivitetsdeltakelse. Foreldrene hadde ansvar for barnas

timeplan, og dette påvirket deltakelsen i fysisk aktivitet på fritiden ettersom foreldrene ofte prioriterte skole over aktiviteter barna likte. Barna deltok i større grad i aktiviteter de fikk beskjed om, enn aktiviteter de ønsket (Martínez-Andrés et al., 2020).

Martínez-Andrés et al. (2020) har i likhet med Kolehmainen et al. (2015) vist til at tid var en begrensning satt av foreldrene, da mange barn kun deltok i aktiviteter med foreldrene sine i ferier ettersom det var da foreldrene hadde tid og mulighet. På grunn av dette benyttet mange av barna mye av sin tid innendørs for å spille dataspill eller se på TV, hvilket assosieres med dårligere kroppssammensetning, dårligere fysisk helse, dårligere selvtillit og sosial atferd, samt svekket læringskapasitet (Martínez-Andrés et al., 2020).

I Kolehmainen et al. (2015) rapporterte foreldrene om at familiens deltakelse i aktivitet var en faktor som forklarte mye av variasjon i barns deltakelse i fysisk aktivitet. Studien viste også at barns deltakelse var relatert til hvor bevisste familien og foreldrene var på aktiviteten og hvordan den ble organisert (Kolehmainen et al., 2015).

Kolehmainen et al. (2015) presenterte nyere studier som viste at barnets deltakelse i fysisk lek ble påvirket av faktorer som familieaktivitet, ressurser hjemme og barnets trivsel i aktivitet. Fysisk aktivitet og barns deltakelse ble påvirket av familie og deres rolle i deltakelsen ifølge Martínez-Andrés et al. (2020). Bennett & Hay (2007) viste til at familier med sterke relasjoner hadde positiv innflytelse på utviklingen av sosiale ferdigheter hos barna. Dette kom av at miljøet var trygt, og et godt fundament for å utforske det sosiale miljøet. Familier med gode relasjoner førte til at barna hadde høyere nivå av motstandsdyktighet, og derav ble mer involvert i skolen (Bennett & Hay, 2007).

3.4.2 Skole som sosial omgivelsesfaktor

Bennett & Hay (2007) og Finnvold (2018) la fram at sosial deltakelse for barn med fysiske nedsettelser var lavere enn for jevnaldrende, og at deltakelsen avtok med sykdomsprogresjon og økende alder. Finnvold (2018) og Zebracki & Drotar (2008) la vekt på assosiasjoner mellom skolesegregering, individuell karakteristik og sosial deltakelse, og at dette kunne medføre sosial isolasjon, svekket selvtillit og tilhørighet. Bennett & Hay (2007) trakk fram at den begrensede deltakelsen i aktiviteter kunne øke sannsynligheten for at barna ble avvist, isolert og hadde økt risiko for å bli utsatt for mobbing. Gosar et al. (2021) viste til at dårlige praktiske

adaptive ferdigheter synliggjorde viktigheten av støtte fra skole og omgivelser. Denne støtten kunne hjelpe dem med å overkomme begrensningene sykdommen medfører (Gosar et al., 2021).

Finnvold (2018) viste til at økt deltakelse i sosiale fritidsaktiviteter var et resultat av et atskilt og tilpasset skolemiljø. Det ble også presentert funn som viste til det motsatte, og at denne type segregering påvirket fritidsaktivitetene og barnas sosiale deltakelse negativt (Finnvold, 2018). Bennett & Hay (2007) la fram at segregering av barn med fysisk funksjonsnedsettelse resulterte i negativ emosjonell og sosial utvikling. Finnvold (2018) foreslo at barn med funksjonsnedsettelser hadde et sterkt ønske om å bli inkludert i læringsaktiviteter. Bennett & Hay (2007) la også fram at lærerne på skolen og deres meninger og holdninger til barn med funksjonsnedsettelser var en viktig faktor for at barna skulle oppleve sosial aksept. Etter hvert som barna ble eldre, hadde de tendenser til å involvere seg mindre i klasseromsaktiviteter (Finnvold, 2018).

Finnvold (2018) la også fram at barnas ferdigheter påvirker segregering i skolehverdagen. Barna med alvorlig grad av funksjonsnedsettelse var mest segregert, og segregeringen økte med alder. Forskningen viste til sterk assosiasjon mellom segregering i skolen og sosial deltakelse, da dette minsket sjansene til å møte og lage avtaler med jevnaldrende (Finnvold, 2018).

4.0 Diskusjon

I dette kapitlet diskuteres personlige faktorer og sosiale omgivelsesfaktorer, og hvordan disse kan påvirke deltakelse i lek og fritidsaktiviteter. PEO benyttes som teoretisk perspektiv for å sammenfatte funn, og egne refleksjoner i lys av ergoterapeutisk aktivitetsperspektiv. Refleksjon og funn knyttes også opp mot samfunnsaktualitet. Videre reflekteres det rundt anvendt metode og etikk. Avslutningsvis fremkommer det en oppsummering av diskusjonsdelen.

Hvordan kan ulike faktorer påvirke deltakelse i lek og fritidsaktivitet for barn med muskeldystrofi?

4.1 Fritidsaktivitet og lek

4.1.1 Personlige faktorer og påvirkning på deltakelse i lek og fritidsaktiviteter

PEO viser til at en *person* har individuelle karakteristikk som kan påvirke aktivitet og deltakelse (Law et al., 1996). De personlige faktorene som vektlegges er fysiske funksjoner og sosiale ferdigheter.

4.1.1.1 Fysiske funksjoner som personlig faktor

PEO trekker fram at *person* er et individ som er avhengig av faktorer som motorikk for opplevelsen av helse, og for å kunne utvikle seg (Law, et al., 1996). Dette støttes av funnene som viser til at fysisk aktivitet har blitt assosiert med psykologiske, fysiske og sosiale fordeler for barn (Martínez-Andrés et al., 2020). PEO omtaler lek og fritidsaktivitet som viktig for å danne og opprettholde opplevelsen av helse (Law et al., 1996). Barn utvikler seg gjennom samhandling i lek og aktivitet med fysiske og sosiale omgivelser (Ergoterapeutene, u.å.). Fra barnets tre års alder reduseres den fysiske funksjonen som et resultat av sykdomsprogresjon. For barn med muskeldystrofi kan dette medføre tap av selvstendighet og deres opplevelse av helse (Bendixen et al., 2012; Emery, 2008, s. 7).

Funn viser til at deltakelse i fritidsaktivitet blant barn med nevromuskulære sykdommer er lavere enn deres jevnaldrende (Bendixen et al., 2012; Gosar et al., 2021). Redusert deltakelse i aktivitet kan knyttes opp mot manglende kongruens mellom person og omgivelser (Law et al., 1996). Denne manglende kongruensen kan forklares med at barnas fysiske ferdigheter ikke samsvarer med krav som stilles av omgivelsene (Law et al., 1996). Som ergoterapeuter vil det være relevant å undersøke hva som reduserer kongruensen og deltakelsen til barna. Den reduserte fysiske funksjonen til barn med muskeldystrofi kan være en faktor som spiller inn på mulighetene til å delta i lek og fritidsaktivitet. Barn med muskeldystrofi deltar mindre enn jevnaldrende i fysiske, sosiale og skolerelaterte områder for aktivitet på grunn av begrenset bevegelsesmotorikk (Kolehmainen et al., 2015; Zebracki & Drotar, 2008). Aktiviteter som å klatre i trær, hoppe tau eller sykle kan oppleves som utfordrende. Bendixen et al. (2012) og Martínez-Andrés et al. (2020) viser også til at deltakelse avtar med økt alder og at barna utfører mer stillesittende aktiviteter ettersom de blir eldre. Dette kan komme av at sykdomsprogresjon fører til fall i fysisk funksjon. Stillesittende aktiviteter kan videre bidra til dårligere kroppssammensetning og fysisk helse (Martínez-Andrés et al., 2020). Barnas fysiske

ferdigheter degenererer med sykdomsprogresjon og dette i kombinasjon med bruk av hjelpemidler, kan forårsake barrierer i aktivitet og utfordringer med funksjonell bevegelsesmotorikk. Disse begrensningene i hverdagen gjør at barn med muskeldystrofi kan havne utenfor den naturlige arenaen hvor barn lærer og utvikler seg, og ikke lenger har et “... *fullverdig og anstendig liv...*” (Barne- og familiedepartementet, 1991, s. 18). For ergoterapeuter anses det som viktig å kartlegge hvilke aktiviteter barna opplever som meningsfulle, og tilrettelegge for økt kongruens og opprettholdelse av rettigheter. Dette kan gi barnet best mulig vilkår for lek og utvikling til tross for funksjonsnedsettelse.

På den ene siden kan barn med muskeldystrofi sine fysiske ferdigheter være utilstrekkelige for å møte forventningene som stilles av samfunnet. Dette kan medføre eksklusjon og føre til at barn med muskeldystrofi havner utenfor ønskede aktiviteter. På den andre siden har samfunnet et ansvar for å imøtekomme barnas fysiske ferdigheter og tilrettelegge for disse. Dette kan kreve offentlig satsning på inkludering og tilrettelegging. Dette kan innebære satsningen på barn med funksjonsnedsettelse og deres involvering og selvbestemmelse knyttet til aktivitetene de deltar i (Barne- og likestillingsdepartementet, 2017, s. 57). For ergoterapeuter vil det da være relevant å undersøke hvordan man kan bidra til å senke omgivelsenes krav, eller tilrettelegge slik at personlige ferdigheter imøtekommer forventningene. Grunnet funksjonsfallet til barna kan det være utfordrende for samfunnet å møte behovene sykdommen medfører. Kompleksiteten av tilrettelegging for aktivitet kan føre til at aktiviteten blir krevende og lekens flyt kan bli forstyrret av hjelpemidler, tilpasninger og tidsbruk. Finnvoll (2018) og Gosar et al. (2021) legger også fram at sykdommens alvorlighetsgrad har en innvirkning på barnas fysiske funksjon i hverdagen. Disse faktorene kan føre til at barn ekskluderes fra aktivitet og ikke har mulighet til å delta sosialt. Dette kan videre føre til at de opplever isolasjon og manglende tilhørighet.

Funnene trekker fram at smerter også kan påvirke hverdagen i form av begrensninger i deltakelse i fritidsaktiviteter og lek (Zebracki & Drotar, 2008). Da barn med muskeldystrofi sin fysiske funksjon ikke samsvarer med jevnaldrenes, kan de ha behov for tilrettelegging og enkelte aktiviteter kan være mer tidkrevende. Barn med muskeldystrofi opplever smerter regelmessig, og kontrakturer kan medføre begrensninger i mobilitet, ubehag og bruk av hjelpemidler som ortoser og rullestoler. Dette kan medføre reduksjon av deltakelse i flere former for aktivitet (Zebracki & Drotar, 2008). For å øke person-omgivelses-kongruensen bør det tas hensyn til forholdet mellom barnets fysiske funksjon og omgivelsene (Law et al., 1996).

På bakgrunn av dette kan det eksempelvis være relevant for ergoterapeuter å kartlegge barnets fysiske funksjon, smertepåvirkning i hverdagen og omgivelsene. Dette kan skape en forståelse av aktuelle sammenhenger som fremmer eller begrenser mulighetene for deltakelse i fritidsaktivitet og lek. Dersom barn i stor grad påvirkes av ubehag og dette hindrer dem fra å delta, kan det være aktuelt å undersøke tilrettelegginger eller tilpasninger som kan redusere smertens påvirkning i fritidsaktivitet og lek. Ergoterapeutisk intervensjon og nødvendige hjelpemidler kan bidra til å fremme deltakelse og selvstendighet. Selvstendighet og aktiv samfunnsdeltakelse vektlegges av FNs barnekonvensjon som viktig for barn med funksjonsnedsettelse (Barne- og familiedepartementet, 1991, s. 18).

4.1.1.2 Sosiale ferdigheter som personlig faktor

Personlig kompetanse er ifølge PEO viktig for tilpasningsdyktighet knyttet til omgivelsene, og vil ha påvirkning på barnas deltakelse i sosiale aktiviteter og fritidsaktiviteter (Law et al., 1996). Hvordan en person utfører aktiviteter knytter PEO opp mot individets personlige egenskaper, og personens behov for sammenheng knyttet til roller og omgivelser (Law et al., 1996). Som nevnt tidligere er deltakelse i lek en arena hvor sosiale ferdigheter dannes og barnet utvikler seg (Bendixen et al., 2012; Kolehmainen et al., 2015). PEO vektlegger at personlige egenskaper er dynamiske og ferdigheter som kognisjon er viktig, og at samhandling med omgivelsene påvirker disse. Samhandling med omgivelsene påvirker i sin tur utvikling både sosialt og kognitivt (Law et al., 1996).

Barn med muskeldystrofi har lavere nivå av sosiale ferdigheter enn jevnaldrende, hvilket kan komme av redusert deltakelse (Gosar et al., 2021). Det vises også til at barn med muskeldystrofi kan ha svekkede intellektuelle evner (Emery, 2008; Gosar et al., 2020). Dette kan påvirke barnas sosiale nettverk og deres evne til å danne relasjoner med andre. Ved redusert sosial deltakelse og lavere nivå av sosiale ferdigheter, kan skillet mellom barn med fysisk funksjonsnedsettelse og andre jevnaldrende bli stort. Grunnet den manglende kunnskapen om muskeldystrofi kan barnas intellektuelle og sosiale ferdigheter være lite forsket på (Muskelregisteret, 2019, s. 6). For ergoterapeuter vil kunnskap om barnas intellektuelle og sosiale ferdigheter være relevant for å kunne kartlegge og tilrettelegge etter behov. Den begrensede kunnskapen om sykdommen kan tenkes å føre til ekskludering da tilpasning og tilrettelegging kan oppleves som utfordrende for samfunnet. Manglende kunnskap kan gjøre det vanskelig å tilrettelegge ettersom man ikke vet hva det er behov for. I enkelte sammenhenger kan det være mindre utfordrende å ignorere et problem enn å bruke ressurser

på å identifisere og tilrettelegge for en god løsning. Om dette er tilfelle vil barn med muskeldystrofi kunne miste sin rett til deltakelse i lek og fritidsaktiviteter (Barne- og familiedepartementet, 1991, s. 24). Dette vil også kunne påvirke barnets utvikling kognitivt samt svekke barnets utvikling av sosiale ferdigheter.

Personlige egenskaper og omgivelser vektlegges i PEO som kontinuerlig påvirket av hverandre (Law et al., 1996). Lek, fysisk aktivitet og interaksjon med jevnaldrende er viktige arenaer for å bygge sosiale relasjoner, utvikle selvtillit og autonomi (Bendixen et al., 2012; Bennett & Hay, 2007; Kolehmainen et al., 2015). Som funnene viser til er autonomi og selvtillit er viktig for å utvikle motstandsdyktighet og å tørre å ta initiativ i sosiale situasjoner. Dersom man opplever seg selv som utilstrekkelig, og ikke møter omgivelsenes krav kan dette føre til at man isolerer seg. Funnene viser til at barn med muskeldystrofi opplever utfordringer knyttet til selvtillit, emosjoner og motivasjon i hverdagen (Bennett & Hay, 2007; Kolehmainen et al., 2015; Zebracki & Drotar, 2008). På bakgrunn av dette er det rimelig å anta at barnets motstandsdyktighet påvirkes av omgivelsene. I følge funn påvirker autoritære personer som foreldre og lærere barnas sosiale ferdigheter, og deres evne til å håndtere situasjoner (Bennett & Hay, 2007). Bennett & Hay (2007) viser til at gode relasjoner innad i familien resulterer i økt motstandsdyktighet hos barna. Dette vil videre ha påvirkning på hvordan barna møter og forholder seg til andre, og hvor resistente de er mot mobbing, ekskludering og funksjonsfall knyttet til muskeldystrofi (Gosar et al., 2021).

I funn er det nevnt hvordan barn med muskeldystrofi segregeres og har lavere andel av aktivitetsdeltakelse enn deres jevnaldrende (Finnvold, 2018). Dette kan ha negativ effekt på deres utvikling av sosiale ferdigheter og relasjoner. Et hovedprinsipp i PEO er at individets personlige egenskaper påvirkes av hvordan personen samhandler med miljøet og hvordan en utfører aktiviteter (Law et al., 1996). Det er derfor viktig at barn med muskeldystrofi får engasjere seg i de aktivitetene de ønsker. Mulighet for selvbestemmelse knyttet til valg av aktiviteter, kan bidra til at barn med muskeldystrofi har like muligheter som deres jevnaldrende til å oppfylle sine rettigheter. Dette underbygges også av Martínez-Andrés et al. (2020). Å kartlegge ulikhetene i sosiale ferdigheter mellom barn med muskeldystrofi og deres jevnaldrende vil være relevant for ergoterapeuter. Dette kan bidra til å tilrettelegge for, og redusere utfordringer som kan oppstå i barnas relasjoner. Dette kan påvirke samhandlingsmulighetene og utviklingsmulighetene til barn med muskeldystrofi sine sosiale ferdigheter, samt jevnaldrende sin mulighet til å lære om muskeldystrofi. Det er ikke

nødvendigvis sykdomskunnskap jevnaldrende har behov for, men forståelse for hvordan barn med muskeldystrofi fungerer i hverdagen. Dersom de jevnaldrende har forståelse for dette kan det bli mer naturlig å inkludere barn med muskeldystrofi i lek (Bendixen et al., 2012; Kolehmainen et al., 2015).

Lek er en viktig arena for barn, og deltakelse i uformelle former for aktivitet kan være sentralt for utvikling av relasjoner. Barn med funksjonsnedsettelse sosialiserer seg i større grad med familie, andre funksjonsnedsatte barn og betalte ansatte (Finnvold, 2018). Dette kan være en faktor som bidrar til at barna får smalere nettverk og færre sosiale relasjoner som kan være viktige for utviklingen av personlige egenskaper. Barnas sosiale ferdigheter har påvirkning på deres sosiale omgivelser og motsatt (Law et al., 1996). Dette vil si at barn med muskeldystrofi sine sosiale ferdigheter, deres atferd og kvalitet av aktivitetsutførelse i samhandling med andre mennesker påvirker disse menneskenes oppfattelse av barnet. Dette kan igjen påvirke barnets oppfattelse av seg selv, og barnets opplevelse av mestring og selvfølelse. Dette støttes av funn som viser til at barn med funksjonsnedsettelse sine sosiale ferdigheter har betydning for hva jevnaldrende synes om dem (Bennett & Hay, 2007). I tillegg har foreldre og lærere påvirkning på barnas selvoppfattelse og sosiale ferdigheter, samt deres interaksjoner med og hvordan de oppfattes av jevnaldrende (Bennett & Hay, 2007). Eksempelvis kan barnas egen oppfattelse av seg selv påvirke hvordan man interagerer med andre og utfører aktiviteter. Barnas egen oppfattelse av seg selv og barnets sosiale egenskaper kan tenkes å komme av foreldre og læreres synspunkt, holdninger, familiemiljø og familieforhold. Disse antakelsene underbygges også av presenterte funn (Bennett & Hay, 2007).

4.1.2 Sosiale omgivelsesfaktorer og påvirkning på deltakelse i lek og fritidsaktiviteter

Sosiale omgivelser kan forstås som de menneskene og sosiale konstruksjonene, deriblant familie, venner og skole, som omgir barn med muskeldystrofi. Barn med muskeldystrofi sin aktivitetsutførelse påvirkes kontinuerlig av fysiske, kulturelle, økonomiske, institusjonelle og sosiale omgivelser (Law et al., 1996). De sosiale omgivelsesfaktorene som vektlegges i besvarelsen er familie og skole som sosial omgivelsesfaktor.

4.1.2.1 Familie som sosial omgivelsesfaktor

Det vises til at familien, hjemmet og samspillet mellom de to er gjensidig avhengig av hverandre, og vektlegges som viktige omgivelser for et individ (Law et al., 1996). PEO viser til sosiale omgivelser som sentralt for aktivitetsutførelse og aktivitetsdeltakelse (Law et al., 1996). Foreldre, regler, normer og tid er en avgjørende faktor som setter rammen for aktivitetsdeltakelsen (Kolehmainen et al., 2015; Martínez-Andrés et al., 2020). Dette innebærer at den dynamiske samhandlingen mellom barn og familie påvirker aktivitetsdeltakelsen til barna (Law et al., 1996). Dersom foreldrene ikke har kapasitet til å tilrettelegge for, eller delta i lek vil dette redusere barnets mulighet til deltagelse i fritidsaktiviteter og lek. Familien har også ansvar for å bidra til at barna er aktive deltakere i samfunnet og lever et fullverdig liv (Barne- og familiedepartementet, 1991, s. 18). Om foreldre ikke har kapasitet til å la barnet delta i aktiviteter, fratrar familien barnets muligheter og retten til deltagelse i meningsfull lek og fritidsaktivitet. Dette kan ha negativ effekt på barnets utvikling og opplevelse av helse. Samtidig kan foreldrenes aktive deltagelse i barnets hverdag være med på å fremme barnets mulighet, og rett til å delta i fritidsaktiviteter og lek. Dette samsvarer med funn som viser til at foreldrenes opplevde glede av aktivitetsdeltakelse med barna fremmer barnets deltagelse i fritidsaktivitet og lek (Kolehmainen et al., 2015). Ved at familien øker barnets involvering og innflytelse i aktiviteter de deltar i kan dette være med på å øke barnets selvtillit, opplevelse av helse og mulighet til å utvikle relasjoner (Barne- og likestillingsdepartementet, 2017, s. 57).

Relasjoner innad i familien har positiv innflytelse på barnets utvikling (Bennett & Hay, 2007). Barn med muskeldystrofi burde oppmuntres og ha mulighet til å utvide deres sosiale nettverk og leve et så normalt liv som mulig (Emery, 2008, s. 64, 76). Dersom barn med muskeldystrofi opplever trygghet i deres familierelasjoner kan dette bidra til økt tillit til andre barn og voksne. Hvis barnet opplever trygghet i situasjoner basert på tillit til familien kan det skape muligheter for å utvide sosiale nettverk (Bennet & Hay, 2007). Etterhvert som barna utvider nettverkene sine og øker deltagelse, reduseres muligheten for opplevelse av isolasjon og avvísning (Emery, 2008, s. 76). Ved å øke deltagelsen og utvide sosiale nettverk kan dette fremme barnas rett til å delta i lek og fritidsaktivitet (Barne- og familiedepartementet, 1991, s. 24).

Fantasilek, å leke med kjæledyr, gå tur, spille og leke på lekeplass er de vanligste formene for lek-aktivitet (Kolehmainen et al., 2015). Dette er aktiviteter som ofte gjennomføres med familie eller under familiens oppsyn (Martínez-Andrés et al., 2020). Dette kan omhandle det som er nevnt tidligere i besvarelsen knyttet til at barn med muskeldystrofi sine sosiale omgivelser ofte

består av familie, andre funksjonsnedsatte barn og betalte ansatte (Finnvold, 2018). Dette er aktiviteter som foregår i tilknytning til hjemmet, hvilket kan forutsette at foreldre tar seg tid til å følge barna på tur eller til lekeplassen. Å fastslå en grunn til at dette er de vanligste aktivitetene for barna gjøres ikke, men en mulig forklaring kan være manglende muligheter til deltakelse i fritidsaktivitet utenfor hjemmet, dette basert på rammer satt av foreldre (Kolehmainen et al., 2015; Martínez-Andres et al., 2020). Dette kan også omhandle barnas egne valg. Aktivitet betegnes innen PEO som handlinger som utføres for å møte personens behov (Law et al., 1996). Dette kan vise til at barna også gjennomfører disse aktivitetene uavhengig av rammer satt av foreldrene. Funn viser til at foreldrenes kunnskap om tilgjengelige aktiviteter og hvordan disse organiseres også spiller inn på barnas valg av aktiviteter, og hvilke aktiviteter de utfører (Kolehmainen et al., 2015).

På grunn av foreldrenes begrensede mulighet til å delta bruker mange barn tiden sin innendørs. Funn viser også til at foreldre ønsker at barna skal prioritere skolearbeid over lek og fritidsaktiviteter. På grunnlag av dette gjennomfører barna stillesittende aktiviteter, deriblant å se på TV og spille dataspill (Martínez-Andrés et al., 2020). Skolearbeid kan være tidkrevende og det kan dermed bli mindre tid til deltakelse i fritidsaktivitet og lek. Ettersom barna får lite tid til aktiviteter utenfor hjemmet på fritiden, kan det være enkelt å ty til online aktiviteter som dataspill og å se på TV, da disse aktivitetene krever lite tilrettelegging og planlegging.

Stillesittende aktiviteter kan passe godt for barn med muskeldystrofi ettersom bevegelsesmotorikken reduseres med økt alder (Kolehmainen et al., 2015; Zebracki & Drotar., 2008). På den ene siden kan dette føre til at barna danner relasjoner over nett hvor de kan kommunisere, og skape relasjoner med barn som ikke har fordommer basert på utseende eller funksjonsnivå. Som nevnt tidligere gjennomføres aktivitet på bakgrunn av barnets behov (Law et al., 1996). Dersom barn med muskeldystrofi opplever mestring i eller foretrekker stillesittende aktiviteter over andre aktiviteter, kan de anses som meningsfulle. Dette på bakgrunn av at de fyller barnas ønsker og behov knyttet til foretrukne aktiviteter. På den andre siden kan dette også bidra til større utfordringer med relasjonsutvikling i det virkelige liv. Hvis barn bruker mye tid på nett kan dette begrense deres behov for å sosialisere seg i den fysiske verden. Dette kan føre til at person-omgivelses-kongruensen er i ubalanse (Law et al., 1996). Om barnas sosiale kompetanse er knyttet til situasjoner i den digitale verden kan dette skape utfordringer med relasjonsdanning. Dersom barnas sosiale kompetanse ikke er anvendbar i den fysiske verden, kan de havne utenfor sosiale konstruksjoner som er sentrale for utvikling

(Bennet & Hay, 2007; Finnvold, 2018; Law et al., 1996). Menneskelig behov for sosial kontakt, og barns rettigheter til deltakelse skal ikke komprimeres av manglende balanse mellom aktiviteter. For å unngå dette kan ergoterapeuter bidra med sin aktivitetskompetanse.

4.1.2.2 Skole som sosial omgivelsesfaktor

Sosial deltakelse er lavere hos barn med fysisk funksjonsnedsettelse enn jevnaldrende. Den sosiale deltakelsen reduseres ytterligere med sykdomsprogresjon og økt alder i kombinasjon med barnas klasseromsinvolvering (Bennett & Hay, 2007; Finnvold, 2018). Skoler er i følge PEO omgivelser og arenaer som har stor påvirkning på individet (Law et al., 1996). Dette underbygges også av Helse- og omsorgsdepartementet (2021) som vektlegger skolen som satsningsområde for å fremme økt deltakelse i aktivitet og aktivitetstilbud. På tross av dette viser funn til at kompleksiteten av skoleoppgaver øker med alder, hvilket medfører at barn slutter med organisert fritidsaktivitet (Martínez-Andrés et al., 2020).

Skolen kan være arenaer hvor barn med muskeldystrofi ikke får delta grunnet fysisk funksjonsnedsettelse. Dette kan føre til isolasjon, svekket tilhørighet og selvtillit for denne brukergruppen. Finnvold (2018) og Zebracki & Drotar (2008) vektlegger dette, og viser til at manglende sosial deltakelse og barnas ferdigheter kan påvirke disse overnevnte faktorene. Funn viser også til at barna med alvorlig grad av funksjonsnedsettelse er mest segregert på skolen (Finnvold, 2018). Fravær av sosial deltakelse og segregering kan medføre avvisning, isolasjon, negativ emosjonell og sosial utvikling, samt økt risiko for mobbing blant barn med muskeldystrofi (Bennett & Hay, 2007). Funn viser til at skolen som omgivelsesfaktor gir et viktig grunnlag for støtte som forbedrer barnas adaptive ferdigheter (Gosar et al., 2021). På den ene siden kan skolen dermed være med på å påvirke hvordan barna kan håndtere mobbing og ekskludering. På den andre siden kan skolen være med på å svekke selvtilliten og tilhørigheten til barna med muskeldystrofi om barna ikke har utviklet motstandsdyktighet (Bennett & Hay, 2007; Kolehmainen et al., 2015). I arbeidet som ergoterapeuter kan man derfor fremme sosial deltakelse for å skape mulighet for utvikling av opplevd tilhørighet, selvtillit og adaptive ferdigheter. Sosial deltakelse kan fremmes gjennom tilpasninger av fysiske og sosiale omgivelser.

Segregering i skolehverdagen kan ha konsekvenser for barnets mulighet til å sosialisere seg med jevnaldrende og utvikle seg som menneske. Segregering i skolen har stor påvirkning på barnas deltakelse i sosiale fritidsaktiviteter, da barna har færre muligheter til å møte andre barn

og avtale sosiale sammenkomster utenom skolen (Finnvold, 2018). Fritidsaktiviteter utenom skolen er viktig for at barn skal tilegne seg sunne vaner gjennom aktiv lek og fysisk aktivitet (Martínez-Andrés et al., 2020). FNs barnekonvensjon vektlegger at alle barn har rett til å delta i fritidsaktivitet (Barne- og familiedepartementet, 1991, s. 24). At alle barn har rett til deltakelse i lek og fritidsaktiviteter, kan åpne opp for muligheten til samspill med andre og utfoldelse av kreativitet. Etersom funn viser til at segregering i skolen bidrar til redusert deltakelse i fritidsaktivitet, kan det tenkes at barnas tilgang på rettigheter begrenses gjennom ekskludering (Barne- og familiedepartementet, 1991, s. 24; Bennett & Hay, 2007; Finnvold, 2018). Det kan dog være en tankevekker å vurdere om skolesystemene er optimalisert for barn med muskeldystrofi. Siden skolen ifølge PEO er en viktig sosial arena, er dette en faktor som påvirker barn med muskeldystrofi sine muligheter for å delta i lek og fritidsaktiviteter (Law et al., 1996). På bakgrunn av dette er skolen en viktig faktor som burde vektlegges i ergoterapeutisk intervensjon og kartlegging av barn med muskeldystrofi.

Finnvold (2018) presenterer motstridende funn i tidligere forskning angående segregering i skolen. Funnene viste til at segregeringen enten kan føre til økt eller redusert deltakelse i fritidsaktivitet (Finnvold, 2018). Bennett & Hay (2007) støtter sistnevnte, og presiserer viktigheten av at barn med funksjonsnedsettelse inkluderes i skolen for å bygge opp deres sosiale ferdigheter. På den ene siden kan segregering ha positiv innvirkning på barn med muskeldystrofi. De kan da delta med andre barn med funksjonsnedsettelse og stille likt i aktivitet dersom omgivelsene er tilrettelagt. Segregeringen kan føre til at de opplever tilhørighet, og at de føler seg sett gjennom nødvendig tilrettelegging og bistand. På den andre siden kan segregering i hverdagen føre til svekket tilhørighet, isolasjon og ekskludering. Det kan også være en risiko at barna føler seg unormale og ikke passer inn i det vanlige samfunn om de ikke inkluderes i det. Det kan også være en negativ faktor at denne brukergruppen ikke kan sosialisere seg med andre jevnaldrende for å utvikle sosiale ferdigheter. På tross av dette kan tilpasset segregering medføre forbedring av akademiske prestasjoner og bedring av muligheter for relasjonsbygging med jevnaldrende. Dette kan innebære justering av antall timer barnet deltar i ordinær klasseromsundervisning, eller tilpasning av undervisningen for å imøtekomme barnets intellektuelle og akademiske ferdigheter. Dersom barn med muskeldystrofi har en positiv opplevelse med segregering kan dette medføre et positivt syn på skolen som sosial arena, og bedring av sosiale ferdigheter (Bennett & Hay, 2007; Finnvold, 2018).

Som nevnt tidligere er den allmenne kunnskapen om muskeldystrofi mangelfull (Muskelregisteret, 2019, s. 6). Å øke det allmenne kunnskapsnivået kan bidra til økt forståelse for sykdommen. Dette kan medføre aksept og toleranse for utfordringer, hvilket kan bidra til at det oppleves som naturlig å inkludere barn med muskeldystrofi i lek. Støtte fra de sosiale omgivelsene og opplevelsen av aksept i skolen er viktig for barn med muskeldystrofi (Gosar et al., 2021). Barnas skoleerfaringer er med på å forme dem som mennesker, og har påvirkning på deres ferdigheter og egenskaper (Law et al., 1996). Dersom de ikke har like muligheter til å delta i fritidsaktivitet og ekskluderes fra deltakelse med deres jevnaldrende, kan man undres om barna lever “...et fullverdig og anstendig liv...” (Barne- og familiedepartementet, 1991, s. 24). Finnvold (2018) påpeker også at barna opplever frustrasjon når de ekskluderes, ettersom de har et sterk ønske om å bli inkludert.

4.2 Metoderefleksjon

Som Larsen (2017) påpeker er det fordeler og ulemper ved kvalitativ metode. Det har vært utfordrende å behandle data og forenkle informasjonen som har blitt innhentet gjennom forskningslitteratur og artikler (Larsen, 2017, s. 29). Søkeprosessen kunne vært avgrenset ytterligere eller endret for å oppnå færre resultater. Likevel anses de valgte artiklene til å svare på problemstillingen. Risikoen ved høyt antall resultater er at artikler som kunne vært nyttige i besvarelsen har blitt oversett, og ikke vurdert. Det ble allikevel valgt å bruke disse søkene ettersom relevansen for søkeordene virket å avta etter tilnærmet 80 titler, som beskrevet under metode. Utvelgelsen av informasjon fra anvendte artikler har vært en krevende prosess. Det har blitt valgt bort både forskningslitteratur og artikler, samt informasjon fra benyttede artikler som kunne vist seg nyttig i besvarelsen. Dette angår eksempelvis sosioøkonomisk status, statistikk, sammenligning mellom ulike muskeldystrofier, samt mellom barn med muskeldystrofi og jevnaldrende. Dette kunne vært interessant å belyse, men har blitt valgt bort med grunnlag i problemstillingens utforming, besvarelsens omfang og krav til innhold. De valgte faktorene ble benyttet på grunnlag av krav til besvarelsens innhold, hvilke faktorer som vekket størst interesse og relevans for å kunne besvare problemstillingen.

4.3 Oppsummering

Fysisk funksjon, smerte, økt alder og sykdomsprogresjon medfører redusert deltakelse i fritidsaktivitet og lek for barn med muskeldystrofi. Omgivelsene stiller krav som barnas fysiske ferdigheter ikke imøtekommer (Bendixen et al., 2012; Emery, 2008, s. 7; Zebracki & Drotar,

2008). Manglende samsvar mellom barnets ferdigheter og omgivelsenes krav begrenser person-omgivelses-kongruens. Det dynamiske samspillet mellom omgivelsene og barnas sosiale ferdigheter danner grunnlaget for barnas mulighet til deltakelse i fritidsaktiviteter og lek (Law et al., 1996). Barn med muskeldystrofi har lavere nivå av sosiale ferdigheter og deres intellektuelle evner har limitasjoner. Dette kan føre til lavere andel deltakelse, som igjen begrenser mulighetene for å utvikle sosiale ferdigheter (Emery, 2008; Gosar et al., 2020) Dette viser til et dynamisk samspill og gjensidig påvirkning mellom person og omgivelser gjennom lek og fritidsaktivitet (Law et al., 1996).

Familie og skole som sosiale omgivelsesfaktorer har innvirkning på barnets utvikling og deltakelse i lek og fritidsaktiviteter. Familien til barn med muskeldystrofi setter rammer som kan redusere eller muliggjøre deltakelse i fritidsaktiviteter og lek (Kolehmainen et al., 2015; Martínez-Andrés et al., 2020). Familien har også mye å si for barnas selvpoppfattelse, sosiale ferdigheter og andre barns syn på barn med muskeldystrofi. Foreldre har også autoritet som tilsier om barna får lov til å delta i aktiviteter som er meningsfulle for dem (Bennett & Hay, 2007). Barnas begrensninger knyttet til deltakelse i lek og fritidsaktiviteter knyttes også til segregering og ekskludering i skolen (Finnvold, 2018). Dette kan føre til svekket selvtillit og tilhørighet. Redusert deltakelse fører til manglende muligheter for utvikling av relasjoner med jevnaldrende (Bendixen et al., 2012; Bennett & Hay, 2007; Kolehmainen et al., 2015; Zebracki & Drotar, 2008). Dette kan også begrense samfunnets mulighet til å tilegne seg kunnskap om muskeldystrofi og utfordringene sykdom medfører.

5.0 Avslutning

Gjennom arbeidet med denne besvarelsen har det vist seg tydelig at personlige faktorer og sosiale omgivelsesfaktorer påvirker barn med muskeldystrofi sin deltakelse i fritidsaktivitet og lek. Ergoterapeutisk teori har vist at sammensetningen av ovennevnte faktorene i hver sin grad, og til hver sin tid har påvirkning på barnas deltakelse i fritidsaktivitet og lek (Law et al., 1996). Noen av dem fører til økt deltakelse, mens andre kan sette begrensninger. Det er viktig som ergoterapeuter å fremme de faktorene som øker deltakelse, og tilrettelegge for å redusere påvirkningen av faktorene som setter begrensninger.

For å inkludere barn med muskeldystrofi i samfunnet vil det være aktuelt å fortsette med satsning på inkludering i skolen og fritidsaktiviteter (Barne- og likestillingsdepartementet, 2017, s. 57; Helse- og omsorgsdepartementet, 2021). Gjennom tilrettelegging av samfunnet kan man bidra til at barnas funksjonsnedsettelse ikke setter begrensninger for deltakelse i lek og fritidsaktiviteter. Dette kan videre bidra til at barn med muskeldystrofi imøtekommer samfunnets krav og forventninger i størst mulig grad. Økt kunnskapsnivå om muskeldystrofi kan også være aktuelt for å senke terskelen for tilrettelegging (Muskelregisteret, 2019, s. 6). Dette kan medføre at jevnaldrende og samfunnet forøvrig inkluderer barna i samfunnet, fritidsaktivitet og lek. Videre kan dette føre til utvikling av personlige ferdigheter, hvilket kan forhindre segregering og ekskludering (Finnvold, 2018; Gosar et al., 2020).

Barn med muskeldystrofi sin utvikling av sosiale ferdigheter viser seg også å være knyttet til familie og deres sentrale rolle. Familiens kunnskap om tilgjengelige aktivitetstilbud, tilrettelegging og aktiviteter kan påvirke i hvor stor grad barna deltar. Foreldre prioriterer ofte skolearbeid ettersom barna blir eldre (Kolehmainen et al., 2015). Det er viktig at skole ikke dominerer fritiden til barna ettersom de da kan få begrensninger knyttet til deres mulighet for utvikling gjennom fritidsaktivitet og lek (Bendixen et al, 2012; Bennett & Hay, 2007; Zebracki & Drotar, 2008). De sosiale omgivelsene til barna, blant annet lærere og familie, påvirker barnas personlige ferdigheter, deriblant motstandsdyktighet (Finnvold, 2018; Martínez-Andrés et al., 2020). Det er viktig at barna utvikler slike ferdigheter ettersom det kan påvirke skolesegregering, øke barnas resistens mot utfordringer, og forsterke deres opplevelse av tilhørighet og selvtillit. Disse ferdighetene har også påvirkning på barnas utvikling av relasjoner med jevnaldrende. Skolen er en viktig arena hvor barn med muskeldystrofi bygger nettverk og relasjoner utenom familien (Bennett & Hay, 2007; Finnvold, 2018). Av den grunn er det viktig at de involveres i skolen og klasseromsaktivitet for å skape mulighet for økt deltakelse i fritidsaktivitet og lek.

5.1 Etisk refleksjon

I denne besvarelsen er det foreslått at kunnskapsnivået om muskeldystrofi skal heves (Muskelregisteret, 2019, s. 6). Dette kan medføre etiske dilemmaer knyttet til personvern da pårørende og barnet selv kan bli nødt til å dele erfaringer. Dette kan også medføre etiske dilemmaer knyttet til brukermedvirkning da intellektuelle evner hos barn med muskeldystrofi viser seg å være svekkede (Emery, 2008, s. 7, 75-76). Dette kan medføre utfordringer knyttet

til barnets forståelse av egen sykdom. Kommunikasjon mellom ergoterapeuter, skolen og foreldrene kan også by på utfordringer knyttet til taushetsplikt. Eksempelvis hvor mye informasjon kan meddeles og hva har de forskjellige partene rett til å vite om?

Segregering i skolen kan også medføre etiske dilemmaer. Dette kan innebære personvern og hensyn til barn med muskeldystrofi. De kan ha behov for bistand til personlige daglige aktiviteter. Dette kan eksempelvis innebære toalettbesøk, forflytning, bistand rundt måltider eller liknende basert på barnas behov. I forbindelse med disse aktivitetene kan det hende at enkelte ønsker å skjermes fra omgivelsene. Det kan dermed hende at de ikke ønsker å være inkludert i skoleaktiviteter hvis de opplever slike situasjoner som ubehagelige. Disse utfordringene kan forverres når barna blir eldre og sykdommen progredierer.

6.0 Referanser

Barne- og familiedepartementet (1991) *FNs konvensjon om barnets rettigheter*. Hentet fra: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf

Barne- og likestillingsdepartementet (13. juni 2017). *Deltakelse og mangfold. Regjeringens innsats for personer med funksjonsnedsettelse*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/a37e525817184c20b57dfe0e75bc6a2a/deltakelse-og-mangfold---regjeringens-innsats-for-personer-med-funksjonsnedsettelse.pdf>

Bendixen, R. M., Senesac, C., Lott, D. J., & Vandenborne, K. (2012). Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(1), 43. <http://dx.doi.org/10.1186/1477-7525-10-43>

Bennett, K.S., & Hay, D.A. (2007). The Role of Family in the Development of Social Skills in Children with Physical Disabilities. *International Journal of Disability, Development, and Education*, 54(4), s. 381-397. <https://doi.org/10.1080/10349120701654555>

Busch, T. (2013). *Akademisk skriving for bachelor- og masterstudenter*. Bergen: Fagbokforlaget.

Emery, A. (2008). *Muscular dystrophy* (3. utgave). Oxford: Oxford University Press.

Ergoterapeutene (u.å.). *Alle skal kunne delta. Ergoterapeutenes kjernekompetanse*. Hentet fra: https://ergoterapeutene.sharepoint.com/Arkiv/7-Kommunikasjon%20og%20markedsføring/75-Trykksaker/Kjernekompetanse%202017/Ergoterapeuters_kjernekompetanse_Web_enkeltside_r.pdf?originalPath=aHR0cHM6Ly9lcmdvdGVyYXBldXRlbnUuc2hhcmVwb2ludC5jb20vOml6L2cvRVhTbnZwaVdPcmxBdTIHWIB6V0V4a3dCVWpubXd2ZjJjNFJUdEdxLTFwc0VLZz9ydGltZT1MUW15Z2JBVDJvZw

Ergoterapeutene. (u.å.). *Ergoterapi og barns helse*. Hentet fra:

<https://ergoterapeutene.org/barn/>

Finnvold, J.E. (2018). School segregation and social participation: The case of Norwegian children with physical disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 33(2), s. 187-204. <https://doi.org/10.1080/08856257.2018.1424781>

Frambu. (2019). Energiøkonomisering. Hentet fra:

<https://frambu.no/diagnosebeskrivelse/energiøkonomisering-beckers-muskeldystrofi/>

Gosar, D., Košmrlj, L., Musek, P.L., Meško, T., Stropnik, S., Krkoč, V., Golli, T., Butenko, T., Loboda, T., & Osredkar, D. (2021). Adaptive skills and mental health in children and adolescents with neuromuscular diseases. *European Journal of Paediatric Neurology*, 30, 134–143. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2020.10.008>

Helse- og omsorgsdepartementet (2021). *Likeverdsreformen: Et samfunn med bruk for alle* (Meld. St. 25. (2020-2021)). Hentet fra

<https://www.regjeringen.no/contentassets/2d4274ffc8f3497aa428a443c0f530ab/no/pdfs/stm202020210025000dddpdfs.pdf>

Kolehmainen, N., Ramsay, C., McKee, L., Missiuna, C., Owen, C., & Francis, J. (2015). Participation in Physical Play and Leisure in Children With Motor Impairments: Mixed-Methods Study to Generate Evidence for Developing an Intervention. *Physical Therapy*, 95(10), 1374-1386. <https://doi.org/10.2522/ptj.20140404>

Larsen, A.K. (2017). *En enklere metode. Veiledning i samfunnsvitenskapelig forskningsmetode*. (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget

Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy* (1939), 63(1), 9-23.

Malterud, K. (2017). *Kvalitative Forskningsmetoder for medisin og helsefag*. (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Martínez-Andrés, M., Bartolomé-Gutiérrez, R., Rodríguez-Martín, B., Pardo-Guijarro, M.J., Garrido-Miguel, M., & Martínez-Vizcaíno, V. (2020). Barriers and Facilitators to Leisure Physical Activity in Children: A Qualitative Approach Using the Socio-Ecological Model. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(9), 3033.

<http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17093033>

McKinstry, C., Brown, T. & Gustaffson, L. (2014). Scoping reviews in occupational therapy: The what, why and how to. *Australian Occupational Therapy Journal*, 61, 58-66.

<https://doi.org/10.1111/1440-1630.12080>

Muskelregisteret. (2019). *Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer. Årsrapport for 2019 med plan for forbedringstiltak*. Hentet fra:

<https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2021-02/Årsrapport%202019%20Muskelregisteret.pdf>

World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Sveits: Geneva.

Zebracki, K. & Drotar, D. (2008). Pain and activity limitations in children with Duchenne or Becker muscular dystrophy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(7), s. 546-552. <https://doi.org/10.1111/j.14698749.2008.03005.x>

