

Adele Paulsen Jarberg  
Cecilie Strande Vildåsen  
Cecilie Elisabeth Molteberg

## Ergoterapeutens rolle og erfaringer knyttet til barn med dysmeli i spesialisthelsetjenesten

Bacheloroppgave i Ergoterapi  
Veileder: Kari Bjerke Batt-Rawden  
Medveileder: Linda Stigen  
Mai 2023



**NTNU**

Kunnskap for en bedre verden



Adele Paulsen Jarberg  
Cecilie Strande Vildåsen  
Cecilie Elisabeth Molteberg

# **Ergoterapeutens rolle og erfaringer knyttet til barn med dysmeli i spesialisthelsetjenesten**

Bacheloroppgave i Ergoterapi  
Veileder: Kari Bjerke Batt-Rawden  
Medveileder: Linda Stigen  
Mai 2023

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



Kunnskap for en bedre verden



## Sammendrag

<b>Tittel:</b>	Ergoterapi & dysmeli
<b>Forfattere:</b>	Adele Paulsen Jarberg Cecilie Strande Vildåsen Cecilie Elisabeth Molteberg
<b>Veileder:</b>	Kari Bjerke Batt-Rawden
<b>Stikkord/Nøkkelord:</b>	Barn, selvstendighet, aktivitet, deltakelse, hjelpemidler og tilpasning

<b>Antall ord:</b> 8653	<b>Antall vedlegg:</b> 6	<b>Publiseringsavtale inngått:</b> Ja
<p><b>Introduksjon:</b> Denne studien har fokus på å innhente erfaringer og kunnskap om ergoterapeuters hverdag i spesialisthelsetjenesten rettet mot barn med dysmeli. Dette ved å vektlegge muligheter fremfor barrierer, for å oppnå en selvstendig og meningsfull hverdag.</p> <p><b>Metode:</b> Studien legger vekt på kvalitativ tilnærming ved bruk av semistrukturerte individ intervjuer. Informantene besto av fem kvinnelige ergoterapeuter fra spesialisthelsetjenesten.</p> <p><b>Resultat:</b> Hovedtemaene som ble vektlagt i studien er: 1) <i>Ergoterapeutens rolle og erfaringer</i>, 2) <i>Normalisering av hverdagen</i> og 3) <i>Tilrettelegging, tilpasning og hjelpemidler</i>. Resultatene tilsier at det er viktig å bevisstgjøre barn med dysmeli, og deres nettverk om hvilke aktivitetsmuligheter som finnes i samfunnet. Dette ved å gi kunnskap og synliggjøre ressurser som kan muliggjøre en aktiv, selvstendig og deltakende hverdag.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Det kom frem i studien at barn med dysmeli klarer seg like fint som andre barn i hverdagen, både med og uten hjelpemidler og tilrettelegging. Dette ved at barn med dysmeli er en ressurssterk og løsningsorientert gruppe. Det viktigste er at barnets meninger og ønsker står sentralt, slik at de kan få en meningsfull hverdag.</p>		

## FORORD

Takk for tre fine år ved NTNU i Gjøvik, det går mot slutten og vi vil dermed benytte oss av anledningen til å takke de som har bidratt under denne prosessen. Bacheloroppgaven har vært preget av både oppturer og nedturer, men alt i alt sitter vi igjen med mye ny kunnskap og masse nye erfaringer. Vi ønsker spesielt å takke våre fem informanter som har tatt seg tid til å stille til intervju både digitalt og fysisk, selv når vi vet det har vært hektiske dager for begge parter. Intervjuene har bidratt til en mer kvalitetssikret bacheloroppgave, der vi har muligheten til å belyse temaet for flere. Ønsker også å takke medstudenter, venner og familie for motiverende og støttende ord, samt vår kunnskapsrike veileder Kari Bjerke Batt-Rawden som har hjulpet oss gjennom veiledningstimer. Til slutt ønsker vi å takke hverandre for et godt samarbeid med mye gode diskusjoner, godt oppmøte og lærerike dager.

## Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	5
1.1 Valg av tema .....	5
1.2 Samfunnsaktualiteten .....	5
1.3 Tema og relevans for ergoterapi .....	6
1.4 Tidligere forskning, hva eksisterer og hva mangler?.....	6
1.5 Teoretiske perspektiver og modeller.....	7
1.6 Hensikt og valgt problemstilling .....	8
2.0 Metode .....	9
2.1 Kvalitativ metode .....	9
2.2 Valg av informanter .....	9
2.3 Utvalgsriterier.....	9
2.4 Innsamling av data.....	10
2.5 Analyse av data.....	11
2.6 Etiske overveielser .....	12
2.7 Litteratursøk og databaser .....	12
3.0 Resultat.....	13
3.1 Ergoterapeutens rolle og erfaringer .....	13
3.1.1 Spesialisthelsetjenesten .....	15
3.2 Normalisering av hverdagen.....	16
3.2.1 Barnets oppvekstvilkår .....	16
3.3 Tilrettelegging, tilpasning og hjelpemidler.....	17
3.3.1 Aktivitetsdeltakelse.....	18
4.0 Diskusjon av resultat.....	19
4.1 Ergoterapeutens rolle og erfaringer .....	19
4.2 Normalisering av hverdagen.....	20
4.3 Tilrettelegging, tilpasning og hjelpemidler.....	21
5.0 Metodediskusjon .....	22
5.1 Relevans og validitet for ergoterapi.....	22
5.2 Kvalitativ metode .....	23
5.3 Valg av informanter og utvalgsriterier.....	23
5.4 Innsamling av data og etiske overveielser .....	24
5.5 Analyse av data.....	24
5.6 Forskerrolle og forforståelse.....	25
5.7 Litteratursøk og databaser .....	26
6.0 Konklusjon .....	26
7.0 Referanseliste .....	28
8.0 Vedlegg .....	31

8.1 Vedlegg 1) SIKT etisk godkjenning .....	31
8.2 Vedlegg 2) Infoskriv og samtykkeskjema .....	31
8.3 Vedlegg 3) Oversikt over informanter .....	36
8.4 Vedlegg 4) Intervjuguide .....	37
8.5 Vedlegg 5) PICO-skjema .....	41
8.6 Vedlegg 6) Databasesøk .....	41



## 1.0 Innledning

### 1.1 Valg av tema

Innledningskapitlet viser til hvordan ergoterapeuter kan bidra med sitt fagfelt ved å fremme person, aktivitet og deltakelse til barn med dysmeli. Studien har som fokus å intervjuere ergoterapeuter om deres arbeidshverdag relatert til erfaringer og kunnskap i spesialisthelsetjenesten. Konteksten tar for seg bakgrunn for valg av problemstilling og relevante forskningsartikler som gir videre føringer for strukturen i oppgaven. Det er ønskelig å vektlegge temaet dysmeli, for å normalisere og muliggjøre en mer aktiv og meningsfull hverdag i samfunnet.

### 1.2 Samfunnsaktualiteten

Det finnes mange ulike helseutfordringer i Norge, og denne studien spesifiserer seg på temaet dysmeli. Dette fordi det er ønskelig å synliggjøre hvilke ressurser de med dysmeli har, og hvilke aktivitetsutfordringer man kan oppleve gjennom de ulike fasene i livet. Hvert år blir det født mellom 15 til 20 barn i Norge med dysmeli (Sunnaas sykehus, 2016). Denne medfødte helsetilstanden er en synlig fysisk funksjonsnedsettelse som kan forårsake at en opplever diskriminering.

Folkehelse står sentralt ved at det kan være faktorer som må tas hensyn til i et samfunn for at alle skal ha et likt grunnlag for å kunne ta del i meningsfulle aktiviteter. Faktorer som kan være avgjørende for barn med dysmeli, kan omfatte omgivelser og trygghetsvilkår der foreldrene og barnets nettverk står sentralt. For å styrke folks helse, med et ergoterapeutisk perspektiv er det viktig å tilrettelegge fra tidlig alder, så alle arenaer barnet omgås i tilpasses til en givende, inkluderende og meningsfull hverdag. Ved å skape like muligheter for alle og øke kunnskapen rundt dysmeli, kan det redusere faktorer som kan gi helserisiko (Tveiten, 2020, s. 25).

Det er ønskelig å vektlegge et aktivitetsfokus rettet mot barn med dysmeli for å skape like muligheter, og å minske barrierer i samfunnet. Ifølge likestilling- og diskrimineringsloven (2017) §6 og §7 er det forbudt med diskriminering, både direkte og indirekte forskjellsbehandling. Diskrimineringen kan omfatte temaer som livssyn, alder og funksjonsnedsettelse. Johansen et al (2016) nevner i sin artikkel at mennesker med dysmeli går tidligere ut i pensjon enn andre. For å forebygge dette vektlegges bevisstgjøring,

kunnskap, gradering og tilrettelegging av aktivitet. Ved å gjøre dette i tidlig alder, kan man tilegne seg kunnskap om hvordan man kan beherske og mestre hverdagen på best mulig måte.

### 1.3 Tema og relevans for ergoterapi

Ergoterapeuters fagfelt er viktig med tanke på å fremme aktivitet og deltakelse i hver enkeltes hverdag (Fisher & Marterella, 2019). Hva som er en meningsfull hverdag til hver enkelt er individuelt. Hverdagen til et barn med dysmeli kan bli utfordrende hvis man ikke bidrar med tilrettelegging, hjelpemidler og gradering for å oppnå mestring og helse relatert livskvalitet. Det å mangle en kroppsdel kan virke belastende for den psykiske helsen for enkelte barn, noen velger å gå med store gensere for å skjule deres funksjonsnedsettelse (Johansen et al, 2016). Andre velger hjelpemiddel som en kompensering, men som oftest er det ikke hjelpemidlet i seg selv som er viktig, men det kosmetiske i den forstand at en føler seg bra og “inkludert” i dagens samfunn (Johansen et al, 2016).

Omgivelsene spiller også en rolle ved at det kan være fysiske, sosiale og kulturelle forskjeller i samfunnet. Deltakelse i samfunnet kan bli utfordrende hvis det ikke tilrettelegges, og tar stilling til barns behov knyttet til aktivitet og deltakelse i ulike arenaer. Dette ved at omgivelsene kan være med på å fremme eller hemme deltakelse i aktivitet (Fisher & Marterella, 2019). Alt som skal brukes av offentligheten er pliktig til å være universelt utformet (Likestilling- og diskrimineringsloven, 2017, § 17). Omgivelser som blir tilrettelagt kan dermed bidra til et samfunn der man føler seg inkludert, aktivt deltakende og oppleve mestring i egen hverdag (Fisher et al., 2017, s. 144). Rollen som ergoterapeut blir da å skape et aktivitet- og deltakelses perspektiv i form av å se muligheter fremfor barrierer.

### 1.4 Tidligere forskning, hva eksisterer og hva mangler?

Seks artikler har blitt lest, blant annet Mano et al (2020), Ardon et al (2012) og Johansen et al (2016). Fellestrekk til disse artiklene tar for seg familier der barnet har dysmeli, og hvordan barnet skal ta stilling til å mestre hverdagen med skole og andre hverdagslige aktiviteter.

I artikkel fra Mano et al (2020) har de studert effekten av protesebruk for barn med overekstremitetsmangel i Japan. Det kommer frem at protesetrening bedret motoriske ferdigheter hos barn med overekstremitetsmangel. Ved bruk av protese kan barn med armdysmeli mestre aktiviteter som krever ferdigheter i begge armer (Mano et al., 2020).

Ardon et al (2012) tar for seg barn mellom 10-14 år sin hverdag og deres livskvalitet relatert til skolegang. Det er som regel i overgangsfasene fra barneskole til ungdomsskole barnet gjennomgår pubertet, og kan bli mer påvirket av ulike helsedeterminanter. Det kommer frem at barn med hånddysmeli har tilnærmet like bra score på helsereelatert livskvalitet som jevnaldrende barn, men den sosiale funksjonen kan være betydelig dårligere hos barn med hånddysmeli (Ardon et al., 2012). Dysmeli kan bli sett på som en sårbar gruppe, da det ikke er mange i Norge med denne type funksjonsnedsettelse. I artikkelen Ardon et al (2012) kommer det frem at det er lite forskning på livskvaliteten til barn med overekstremitetsmangel. Det er derfor viktig å synliggjøre og bevisstgjøre ulike former for dysmeli, for å fremme rett til aktivitet og deltakelse på lik måte som alle andre (Sunnaas sykehus, 2016).

I den tredje artikkelen kom det frem at skolelivet til barn med bendysmeli kan være utfordrende, fordi de ikke får deltatt på lik linje som andre barn i kroppsøvingstimene (Johansen et al., 2016). Med denne type funksjonsnedsettelse er det viktig for barn at de har tilgang på hjelpemidler og praktisk bistand for å kunne være deltakende. Artikkelen nevner at barn med underekstremitets dysmeli hadde flere utfordringer og lavere score på livskvalitet enn andre skolebarn, noe som kunne resultere i en lavere aktivitetsdeltakelse. På den andre siden deltar barn med overekstremitet dysmeli mer i kroppsøvingstimer, og de opplever mindre utfordringer i hverdagen (Johansen et al., 2016).

I engelskspråklig litteratur benyttes ikke begrepet dysmeli, de bruker blant annet limb deficiency at birth, congenital limb deficiency og congenital limb reduction (Sunnaas sykehus, 2016). Dette kan gjøre det utfordrende for litteratursøket, fordi det finnes mange alternativer på emneord og nøkkelord. Etter våre erfaringer hittil i bacheloroppgaven finnes det mest forskningsartikler om overekstremitets dysmeli, og færre forskningsartikler om underekstremitets dysmeli hos barn.

### 1.5 Teoretiske perspektiver og modeller

Som et overordnet teoretisk perspektiv har aktivitetsvitenskap blitt tatt i bruk. Dette fordi det belyser forholdet mellom den enkeltes evne til å ivareta egen helse og velvære, for å delta aktivt i hverdagslige aktiviteter (Kristensen, 2017, s. 17). Aktivitetsperspektivet studien ønsker å vektlegge er occupational justice og den Transaksjonelle Modellen for Aktivitet.

Aktivitetperspektivet occupational justice handler om like rettigheter, muligheter og ressurser til meningsfull aktivitet, samtidig som det har fokus på at man skal trives og utvikle seg som et aktivt vesen. Occupational justice ses på som relevant i forhold til problemstillingen, ved at det vektlegger fokus på aktivitet og deltakelse til mennesker med dysmeli, og at man skal delta på aktiviteter på lik måte som andre mennesker. Innenfor occupational justice nevner de menneskerettigheter, der de har fokus på sosial inkludering som innebærer muligheter der alle kan delta i aktiviteter, som de selv ønsker å delta på og har behov for. Barn med dysmeli har rett til aktivitet og deltakelse der de kan bruke sin individuelle kapasitet, slik at de opplever aktivitetsbalanse, opprettholder god helse og livskvalitet (Morville & Larsen, 2017).

Den Transaksjonelle Modellen for Aktivitet bidrar til en helhetlig forståelse, og for å fremheve viktige elementer slik at barn med dysmeli kan bli aktivt deltakende i egen hverdag. Ved å ta i bruk modellen kan terapeuten bli mer bevisst på hvilke faktorer som kan øke aktivitetsdeltakelsen og selvstendighet i barnets omgivelser. Modellen er utviklet blant annet for å se sammenhenger mellom ulike faktorer som påvirker person, aktivitet og deltakelse (Fisher & Marterella, 2019, s. 17). Modellen er en konseptuell modell som tar for seg forskjellige elementer i personens hverdag, som kan bidra til bevisstgjøring i hvordan samspillet henger sammen. Bachelorgruppen ønsker derfor å bruke denne som et verktøy for å se nærmere på det som fremmer og hemmer aktivitet og deltakelse for barn med dysmeli (Fisher & Marterella, 2019, s. 5-6).

## 1.6 Hensikt og valgt problemstilling

Hensikten med denne studien er å finne ut hvordan ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten kan bevisstgjøre og muliggjøre ressurser til barn med dysmeli, slik at de kan få en selvstendig, meningsfull og deltakende hverdag.

Problemstillingen vår tar utgangspunkt i "*Hvordan kan ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten bidra til å øke selvstendighet, aktivitet og deltakelse til barn med dysmeli?*". Det er også ønskelig at vi ser på hvordan dette kan ses i sammenheng med a) *hjelpemidler* og b) *tilpasning*.

## 2.0 Metode

### 2.1 Kvalitativ metode

Bacheloroppgaven baserer seg på kvalitativ metode, ved å ta utgangspunkt i individets subjektive meninger og erfaringer (Creswell & Creswell, 2018). Metoden er forankret i en fenomenologisk tilnærming og et konstruktivistisk verdenssyn. Ved å følge et konstruktivistisk verdenssyn kan vi oppnå å få en forståelse av individets tanker, meninger og erfaringer gjennom å stille åpne og konkrete spørsmål. Fenomenologisk tilnærming innebærer at vi skal prøve å få frem andre personers meninger og erfaringer (Creswell & Creswell, 2018). Målet med tilnærmingen er å forstå konteksten til individet som intervjues og å forstå nyansene i fenomenet som undersøkes. Induktiv logikk er også brukt, ved at spesifikk empiri settes i rammen av teori og eksisterende forskning (Malterud, 2017, s. 27).

For å besvare problemstillingen har vi vektlagt kvalitativ analyse som design, da vi ønsker å gjennomføre individuelle intervjuer med ergoterapeuter som er relevante for vår besvarelse. Ved bruk av kvalitativ metode kan vi innhente ergoterapeuters erfaringer og opplevelser, samt holdninger og sosiale relasjoner i samfunnet, som kan bidra til en bredere forståelse av fagfeltet i vår bacheloroppgave (Malterud, 2017).

### 2.2 Valg av informanter

I og med at personer med dysmeli er en liten gruppe i Norge, ble det innhentet aktuelle aktører ved å ta kontakt med ergoterapeuter innad i dysmeliforeningen, kommuner og sykehus med dette fagområdet. For å gjennomføre en kvalitativ studie ble det gjennomført et strategisk utvalg, der snøballmetoden ble tatt i bruk. Snøballmetoden går ut på å rekruttere informanter som er relevante, i den forstand at de kan mye om fagfeltet relatert til oppgaven. Metoden kan bidra ved at informantene som tar del i prosessen kan anbefale andre ergoterapeuter som jobber med dysmeli, så "snøballen" tar mer form (Tjora, 2021, s. 150).

### 2.3 Utvalgskriterier

Ergoterapeuter i både kommunen og spesialisthelsetjenesten ble kontaktet ved bruk av e-post. I hver enkelt e-post ble det lagt ved SIKT etisk godkjenning og et infoskriv med informasjon om studien som skulle bli gjennomført, *(se vedlegg 1) & 2)*. Utvalgskriteriene baserte seg på ergoterapeuter som jobber med barn som har dysmeli. Målet vårt for studien var å få tak i minst tre til fem informanter, noe som ble oppnådd. Ettersom det var mange informanter å kontakte ble det opprettet et skjema med en oversikt, dette for å ivareta struktur så det ble

enkler å skille hvem som hadde blitt kontaktet og ikke, for så avtale digitale og fysiske møter, *se vedlegg 3*). De fem kvinnelige informantene som tok del i studien hadde ulik jobberfaring innen fagfeltet, med alt fra 5-28 års erfaring. Informantene holdt til i ulike deler av Norge. Da det var vanskelig å få tak i terapeuter fra kommunen, ble det gjort endringer i føringen av oppgaven. Dermed ble det kun vektlagt fokus på spesialisthelsetjenestens arbeidsområder med fagfeltet dysmeli. Andre hensyn som ble ivaretatt under prosessen var å tilpasse tid og sted, så hver enkelt informant kunne stille til intervju, enten digitalt eller fysisk.

## 2.4 Innsamling av data

Etter at alle e-poster var sendt, ble det utarbeidet en semistrukturert intervjuguide i samråd med veileder, *se vedlegg 4*). For å opprettholde struktur og ivareta noenlunde lik tematikk i prosessen, tok intervjuguiden fortsatt for seg relevante spørsmål for videre arbeid.

Intervjuguiden er et manuskript som strukturerer intervjuprosessen, der vi har fokus på detaljerte og strukturerte spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2019). Intervjuguiden ble delt inn i ulike temaer med tilsvarende underspørsmål som vektla *1) Innledende spørsmål, 2) Tematiske spørsmål der av ergoterapeuters fagfelt, erfaringer med barn som har dysmeli, kartlegging og intervensjoner etterfulgt av 3) Oppsummerende spørsmål*. Intervjuguiden skal fungere som en "huskeliste" ved at den kan bidra til å ivareta informantens meninger, erfaringer og holdninger, samt ivareta trygghet og lik struktur i hver enkelt intervjusituasjon (Sverdrup, 2020, s. 62). Gjennomføring av intervjuene foregikk ved at det ble fordelt roller innad i bachelorgruppen, om hvem som var intervjuer og hvem som var observatører.

Det ble innhentet samtykke fra alle informantene før intervjuet startet. Rammen for intervjuet ble satt til maks en time for hver enkelt informant, varigheten for hvert enkelt intervju varierte alt fra 35-50 minutter. Intervjuene startet med at informantene fikk informasjon om deres rettigheter, hvem studentene var og hensikten med oppgaven. Informantene ble også informert i starten av intervjuet om at det blir brukt en diktafon for å ta opp intervjuet i form av lydopptak. Dette for å ivareta informasjonen på en trygg måte som skulle slettes etter ferdigstilt transkribering (Dalland, 2021, s. 85). Det var ønskelig å opprettholde en trygg intervjusituasjon, noe som ble gjort i form av positive tilbakemeldinger, bekreftende ord samt nonverbale kroppsbevegelser i form av nikk og smil. Kle seg etter forholdene, aktivt lytte og delta med oppfølgingsspørsmål kan også bidra til pålitelighet ved gjennomføringen av intervjuet (Sverdrup, 2020, s. 72-73). Intervjuet startet med at alle presenterte seg selv, slik at

det skulle skape en avslappet atmosfære for informantene. De fysiske intervjuene foregikk på informantens arbeidsplass, som kan bidra til å skape trygge omgivelser i gjennomføring av intervjuet (Tjora, 2021, s. 132-135).

## 2.5 Analyse av data

For å analysere dataene tas det utgangspunkt i Braun & Clarke (2006) sine seks faser i tematisk analyse og induktiv tilnærming. Ved bruk av kvalitativ forskningsmetode i form av individuelle intervjuer har det blitt innhentet data som er utgangspunktet for analysen.

I fase en ble transkriberingen av intervjuene gjennomført. Det ble rullert innad i gruppa på hvem som transkriberte intervjuene, for så kontrollert i form av en felles gjennomgang ved å sjekke opp imot det originale opptaket. Dette for å sikre at dataen er så nøyaktig som mulig før oppstart av de neste fasene, så man lettere kunne se etter mønstre og bli kjent med ulike aspekter.

Fase to tok for seg koding av intervjuene. Hovedfokuset her er å se etter setninger med interesse og mening som kan bygges opp under problemstillingen i hvert enkelt intervju. Kodingen foregikk i et Word dokument, som hadde tilgang til å dele dokumentet slik at man kunne fordele arbeidsoppgaver og se hverandres koding. For å opprettholde struktur og kontroll på kodene, ble det brukt en uthevingsfarge til hvert element i teksten som var plassert i marginen.

I fase tre ble alle kodene i hvert enkelt intervju samlet og plassert sammen til kategorier. Kategoriene dannes ved å gå igjennom alle kodene, for å se etter likhetstrekk som kan settes sammen til en bestemt kategori i en kode-sammensetning. Deretter fikk kategoriene nye fargekoder med en felles betegnelse for de sammensatte kodene, som da kunne markeres på nytt i den transkriberte teksten.

Fase fire legger vekt på en systematisk oversikt over valgte kategorier i alle de fem intervjuene som nå er kodet. Bachelorgruppen valgte å gjennomføre en tematisk analyse ved hjelp av et hjemmelaget puslespill, der kategoriene ble klippet ut og systematisk fordelt der de hørte hjemme.

Videre i fase fem tok man for seg hvordan puslespillbrikkene skulle fordeles og legges for å finne relevante hovedtemaer for bacheloroppgaven. Hovedtemaene som da ble vektlagt var: 1) *Ergoterapeutens rolle og erfaringer*, 2) *Normalisering av hverdagen* og 3) *Tilrettelegging, tilpasning og hjelpemidler*. Temaene legger grunnlaget for oppbyggingen og strukturen i resultatdelen.

Den sjettede fasen, omfatter prosessen etter man har utarbeidet aktuelle temaer som man har utarbeidet i analysen. Temaene skal danne grunnlag for bacheloroppgaven og bidra til å gi en kortfattet sammenhengende tekst som legges frem i resultatkapittelet (Braun & Clarke, 2006).

## 2.6 Etiske overveielser

For å ivareta forskningsetikken i gjennomføringen av intervjuet, ble det innhentet samtykke til gjennomføring av studien av hver enkelt informant som ønsket å delta i bacheloroppgaven. Infoskrivet i e-posten som ble sendt ut, tok for seg hva som ble gjort med innsamling av data og hvordan en skulle ivareta taushetsplikt overfor aktuelle aktører (Wifstad, 2013, s. 52). For å hindre at informasjonen som samles inn havner på avveie, ble det aktivt tatt i bruk et verktøy som skjerner og oppbevarer personvern og data på en forsvarlig og respektfull måte. Verktøyet som ble tatt i bruk er en diktafon som tar hensyn til personvernforordningen, også kalt GDPR-reglementet (Personopplysningsloven, 2018, § 1).

I e-postene som ble sendt ut til informantene lå det ved et infoskriv og SIKT etisk godkjenning, som har blitt godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD). Dette handler om at informantene skal være klar over formålet med studien og deres rettigheter. Det var i tillegg informasjon om at de kunne trekke seg fra studiet når som helst, og at det er frivillig å delta.

## 2.7 Litteratursøk og databaser

Ved bruk av den konseptuelle modellen Kunnskapsbasert Praksis (KBP) kan man opparbeide et helhetlig perspektiv som legger videre grunnlag for hvorfor en tar de avgjørelsene som man gjør (Helsebiblioteket, 2021). Å jobbe systematisk gjennom KBP kan øke bevisstheten som forskere ved å reflektere over hvilke typer kunnskapskilder man har brukt. Prosessen kan oppnå et strukturert og kritisk kildesøk i kvalifiserte databaser. KBP består av seks trinn: 1. Refleksjon, 2. Spørsmålsformulering, 3. Litteratursøk, 4. Kritisk vurdere, 5. Anvende og 6.



Evaluere (Helsebiblioteket, 2021). Ved å ta hensyn til disse trinnene kan man bli mer bevisst på både styrker og svakheter i bacheloroppgaven. Med utgangspunkt i problemstillingen ble det gjennomført et litteratursøk ved hjelp av verktøyet PICO, *se vedlegg 5*). Dette for å få en systematisk oversikt over om litteratursøket ivaretok elementer som vektla det problemstillingen skulle innebære (Helsebiblioteket, 2021). Etter ferdigstilt PICO-skjema, ble MESH på norsk brukt for å få riktig oversettelse av fagord, deretter ble det gjennomført et litteratursøk i databasene Cinahl og Medline, dette for å søke opp forskningsartikler som kan være relevante og kvalitetssikrede innenfor de rammene bachelorgruppen ønsker, *se vedlegg 6*). Oria ble brukt for å kvalitetssikre artiklene i form av at de er fagfellevurdert.

### **3.0 Resultat**

Dette kapittelet går i dybden av datainnsamlingen som kom frem i vår kvalitative studie. Resultatene av de fem semistrukturerte intervjuer blir presentert, der kapitlene tar for seg diverse hovedtemaer med egne underoverskrifter. De tre hovedtemaene vektlegger og tar for seg problemstillingen som ble presentert i kapittel 1.6. Hovedtemaene er: *1) Ergoterapeutens rolle og erfaringer, 2) Normalisering av hverdagen og 3) Tilrettelegging, tilpasning og hjelpemidler.*

#### **3.1 Ergoterapeutens rolle og erfaringer**

For å ivareta både barnet og deres rett til aktivitet er det viktig med et tidlig aktivitetsfokus helt fra spedbarnsalder. Informantene vektlegger mye av det samme, med noen individuelle forskjeller. Felles for dem alle er observasjon i lek, derav kroppsfunksjonen blir vurdert i form av at barnet får til det han/hun ønsker i aktiviteten. Ergoterapeuten leter ikke etter problemer, men vektlegger å finne andre løsninger, for å oppnå ønsket resultat i form av økt deltakelse og mestring i aktivitet. Gjennom observasjon i lek kan man oppnå at man "bryter isen", ved at barnet observeres i trygge rammer og omgivelser. Barn med dysmeli er ressurssterke i form av at de er veldig løsningsorienterte og kreative, og dette kan ses i lek ved at de manipulerer og finner nye løsninger på sin egen måte. Under en slik kartlegging kan man som terapeut også betrygge både barnet og foreldre, ved å gi bekreftelse i form av positive tilbakemeldinger. Ikke alle barn ønsker eller har behov for tilpasning eller et hjelpemiddel, og fungerer like godt som andre jevnaldrende barn.

I intervjuene kom det frem at informantene vektlegger prosedyrer som følger nasjonale retningslinjer og jobber deretter, som regel uten strukturerte kartleggingsverktøy. Informant D understreker viktigheten av samtale både før og etter fødsel, i form av informasjonsutveksling der fokuset vil være å roe situasjonen, trygge og normalisere ved at alt kommer til å gå bra. Avhengig av alder og behov ønsker ergoterapeuten å gjennomføre en samtale med barnet for å kartlegge aktiviteter i hverdagen. Vurderinger ergoterapeuter kan gjennomføre er å ta en vurdering på dagligliv, roller, lekeområder, skole, interesser og fritidsaktiviteter. Ved å foreta en slik kartlegging kan en bidra med sin fagkompetanse i å øke selvstendigheten, tilrettelegge for inkluderende aktivitet og økt deltakelse til alle, men spesielt barn med dysmeli. Sentralt i en slik vurdering tas barnets ønsker med i betraktning, og for å ivareta dette kan terapeuten legge vekt på hva som er viktig for barnet.

Oppstartssamtaler kan også gjennomføres gjennom lek og observasjon. Eksempelvis at man observerer barnet i lek for å se hvilke ressurser de har, og hva som kan være utfordrende eller om noe må tilpasses. Informant D forteller at

*“Det kan jo være esker med ting som skal pakkes ut, det kan være toalettmapper med glidelås for å åpne for så ta ut det som ligger oppi der, skru opp... altså bare for å se hvordan det barnet bruker hendene sine og det er jo en inngangsport til å bli kjent også da”.*

I en slik aktivitet er det også viktig å bruke humor aktivt for å normalisere og trygge situasjonen, for så å snakke med foreldrene underveis. Dermed kan terapeuten se hvordan barnet manipulerer og bruker kroppen i lek. Etter endt observasjon kan terapeuten ved behov tilpasse aktiviteten, legge opp til trening med eller uten protese, slik at barnet skal kunne bli mer selvstendig og aktivt deltakende i egen hverdag.

En annen arbeidsoppgave terapeuten også bidrar til, er å veilede personalet i forhold til barnehage eller skolegang, dele kunnskap og tilrettelegge slik at barnet har mulighet til å utføre aktiviteter på ulike arenaer. Dette kan være hverdagslige aktiviteter som for eksempel påkledning, spisesituasjon, lek og fritidsaktiviteter. Terapeuten oppmuntrer også barnet og nettverket rundt til å delta i ulike sosiale sammenhenger, for eksempel idrettslag. Dette for å være en del av et fellesskap som vektlegger aktivisering, mestring og utvikling av egne ferdigheter. Det viktigste er at det er meningsfullt for barnet selv.

Ved protesetrening gjennomfører terapeutene grepstester, der de observerer om barna klarer å strekke seg etter gjenstander i en viss høyde eller ta tak i gjenstander som er i bevegelse. Det kommer frem under intervjuene at det er variasjon i hvor gode barna er til å bruke protese, dette kan påvirkes av familiens støtte til trening i hjemmet eller om motivasjonen til barnet er der. To treningssituasjoner som kan være aktuelle for protesebruk, er for eksempel sykling eller å sitte på huska for å holde seg fast.

Informant A påpeker at barn som er i barnehage eller i skole ikke bør være for lenge på sykehus, da de har sine egne aktiviteter, roller og interesser som må opprettholdes.

Ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten jobber derfor aktivt med bevisstgjøring, i form av at foreldrene skal bli klar over at barnet med dysmeli har behov for å gjøre dagligdagse aktiviteter i hjemmet på egen hånd. Dagligdagse aktiviteter kan omhandle bruk av for eksempel glidelås, knapper, skolisser eller skrivehjelpemidler. På denne måten kan barnet bli enda mer selvstendig, trygg og aktivt deltakende i egen hverdag. Fokus på mestring i form av bekræftelse kan bidra til en enda mer selvsikker hverdag. Enkelte barn har andre synlige utfordringer som de selv vektlegger mer enn selve dysmelien, eksempelvis fortalte informant E at *“Vi hadde en som fortalte at hun ble mobba, men når vi snakka rundt det så var det jo på grunn av brillene, ikke fordi hun hadde dysmeli.”*

### 3.1.1 Spesialisthelsetjenesten

Informantene som har blitt kontaktet jobber i spesialisthelsetjenesten. Under intervjuene kommer det frem at det er forskjellige prosedyrer på hvordan barnet blir henvist fra fødsel, der de oppdager at barnet har medfødte mangler eller sammenvokste fingre. Etter endt kartlegging, henviser spesialisthelsetjenesten videre til kommunen slik at de kan ta seg av videre oppfølging i hjemmet og i deres nærmiljø.

Samarbeidspartnere som Norsk Teknisk Ortopedi (NTO) og Sophies Minde er viktige med tanke på at det er der de tilpasser og lager nye proteser, samt grepsforbedringer til ulike aktiviteter så barnet har mulighet til å gjenvinne for tapt funksjon. Barn med dysmeli blir fulgt opp ved å ha et tilbud om å få komme til årlige kontroller for å tilpasse, trene eller justere på proteser og grepsforbedringer. Det kommer også frem i intervjuene at de prøver å oppmuntre til å delta på et aktivitetsopphold. Dette for at barnet kan få muligheten til å møte andre barn med medfødte forandringer, danne sosiale relasjoner og utforske ulike aktiviteter, som kan resultere i å finne en meningsfull aktivitet en selv ønsker å fortsette med i eget nærmiljø.

Under et slikt opphold har også foreldrene mulighet til å dele erfaringer og kunnskap med andre foreldre som står i samme situasjon.

### 3.2 Normalisering av hverdagen

Noe som kommer frem i intervjuene er at barn med dysmeli er løsningsorienterte og ressurssterke, som klarer mye og fungerer godt uten hjelpemidler. Barna er like forskjellige personlighetsmessig som andre barn, men med individuelle forskjeller. Felles for dem alle er at de ikke ønsker å skille seg ut. Informant E poengterer at man må huske at *“(...) det stort sett er friske barn med forandringer i en eller flere ekstremiteter. Det er viktig å gi dem mulighet til å være i aktivitet”*. Det kommer også frem at de er utrolige kreative i forhold til det å få til ting i hverdagen, og at de finner nye måter å løse utfordringer på. Normalisere ved å bevisstgjøre og veilede i form av at foreldrene er klar over viktigheten av å la barnet gjøre hverdagslige aktiviteter selv, både for mestring og selvstendighet, men også for å tilegne seg nye ferdigheter. Informant E forteller at det som er unikt med unge er at de har den driven til å være i aktivitet, mestre og få til ulike aktiviteter, *“de er født med den kroppen og finner sine egne løsningsmetoder.”*

Informant B forteller at *“(...) de som følger sin vennegjeng som har kjent venna sine siden de var små, merker nesten ikke selv at det har dysmeli, og venner legger ikke merke til det.”*

Informant B forteller videre at i overgangsfaser hvor det blir bytte av miljø og man blir kjent med andre mennesker, kan det være perioder hvor det er ubehagelig for barnet med dysmeli ved at de kan oppleve å få kommentarer og blikk fra andre. Det er derfor viktig å forebygge fra tidlig alder, og normalisere individuelle forskjeller blant barn. Spesialisthelsetjenesten tilbyr derfor skolen å ha informasjonsmøte til lærere og andre helsepersonell som de kan dra nytte av inn i et foreldremøte.

#### 3.2.1 Barnets oppvekstvilkår

I flere av intervjuene kommer det frem at det er viktig med et godt samarbeid med kommune, barnehage og skole. Dette fordi spesialisthelsetjenesten henviser, veileder og gir råd til kommunal ergoterapeut og andre relevante fagpersoner, som vurderer og følger opp barnet videre. Informantene forteller også at informasjon om dysmeli på skolen, kan være en fordel ved at det skåner barnet for spørsmål og ubehag. For eksempel gjennom et foreldremøte, slik at foreldre kan snakke med egne barn om hvorfor en i klassen har en annerledes arm eller bein. Informant E forteller at pårørende er en stor del av prosessen, og at foreldre håndterer

det å få et barn med dysmeli på forskjellige måter. Informant B tilfører akkurat dette ved å få frem viktigheten av å *“(...) trygge foreldrene fra tidlig barndom og at dette kommer til å gå helt fint”*.

### 3.3 Tilrettelegging, tilpasning og hjelpemidler

Noe som gjenspeiler seg i de fem intervjuene, handler om at det nødvendigvis ikke er hjelpemidlet i seg selv som er viktig, men det kosmetiske i form av at barnet kan bli eksponert for ulike faser i oppvekstårene. Informant A forteller at det som står sentralt i en eventuell kartlegging, er om barnet har behov for protese eller ikke. Det kommer an på

*“(...) motivasjon, motivering for å bruke protesen, men ja som regel så kommer den motivasjonen fra ungen selv- altså den må komme fra ungen selv, det er ikke noe vits å si at nå må du bruke protesen din, men ungen må finne ut av dette selv”*.

Det er tross alt barnet som skal bruke dette hjelpemiddelet, og må selv ønske å bruke det.

Tilpasning av arbeidsplassen på skolen er viktig for at barnet ikke skal bli utestengt av omgivelsene. I en skolesammenheng kommer det frem under intervjuene at det kan være tilpasninger som bidrar til god sittestilling og ergonomi ved å ha en bra stol, et bra bord og bra ergonomisk tilpasset utstyr som for eksempel tastatur. Ved hjelp av et småhjelpemiddel som for eksempel en sklikke kan det være til hjelp å ha denne under boka som stimulerer til hensiktsmessig kroppsbruk så den ikke danser rundt på pulten. Informant A forteller også at *“alle med dysmeli har jo rett på dobbelt med skolebøker for eksempel, men det er jo noe som vi bare kan si til foreldrene også ordner det seg, sånn at de slipper å bære så mye og bære så tungt da. Så har de ett sett hjemme og ett sett på skolen.”*

Til utendørs bruk kan grepshjelpemidler være til hjelp i både barnehage og skolesammenheng, dette spesielt i lek i sandkasse der man bruker utstyr som for eksempel spade og bøtte. Enkelte barn har også behov for individuelle tilpasninger, et eksempel her kan være spesialsyddede votter som brukes når det regner eller på vintertid.

Det kommer frem i samtlige intervjuer at protese er noe som starter i tidlig alder, og som blir brukt av veldig mange med dysmeli. Informant D forteller at protesebruk

*“(...) starter vi jo med når de er bare 3-4 måneder, hvis de har en veldig kort arm da som stopper rett under armen for eksempel så setter vi på en krabbeprotese sånn at de skal få begynne å utvikle seg normalt med krabbing for eksempel da, da er det viktig med tett samarbeid med foreldre.”*

Når barnet er ett år og oppover, så trenger de protese med en åpen hånd for at de skal begynne å utforske og ta etter ting. Informant D forteller videre at *“så får de en elektrisk protese når de er mellom to til fire år da, og da begynner de å øve litt mer på grepet og det hjelper vi ergoterapeutene til med.”* Det kommer også frem i flere intervjuer at ergoterapeuten veileder og hjelper barnet, slik at protesen blir nyttig og ikke bare i veien, som igjen kan gjøre barnet selvstendig og aktivt deltakende i egen hverdag. Selv om protese er et flittig brukt hjelpemiddel er det flere informanter som legger til at det ikke er alle som vil ha protese, eller som slutter med protese etter en stund, noe som er helt greit da barnet bestemmer selv. Hvis protesen blir tatt i bruk, er det viktig med hensiktsmessig protesetrening for å få nytte av den.

### 3.3.1 Aktivitetsdeltakelse

I intervjuene kommer det frem at tohåndsaktiviteter i og utenfor hjemmet kan oppleves utfordrende. Eksempler på slike dagligdagse aktiviteter kan være sykling, bruk av deodorant, gå på ski, og bruk av kniv og gaffel. Informant E forteller at

*“det er jo enkelte barn som har problemer med at de ikke vil vise seg frem på grunn av at de mangler noe på kroppen sin, og at de tidlig velger å gjemme armen sin ved å trekke ned gensen og sånt.”*

Videre kommer det frem at det er spesielt i puberteten og i sommertidene, at det begynner å gå opp for barn med dysmeli at de ikke er helt like som alle andre.

Det som også kommer frem i intervjuene er at skolen er en arena som står sentralt. Kunst og håndverk, mat og helse og kroppsøving kan være sentrale obligatoriske aktiviteter som kan bli krevende. Dette ved at blant annet kunst og håndverk, og mat og helse krever god funksjon og ulike typer grep i begge hender. Informant A forteller blant annet at

*“i gym da man skal bruke begge hender, alle andre klatrer og henger i tauet, henger i ringer, bruker bandykølla, tar imot ballen- det er jo der det er et størst problem, og i matlagingsaktiviteter selvsagt hvor man mangler grep på en hånd, så sier det seg selv at enkelte ting blir vanskelig da.”*

Det kommer frem i enkelte av intervjuene at barn med bendysmeli kan ha utfordringer knyttet til skoleturer med vanskelig terreng. Dette med tanke på om barnet sitter i rullestol eller har en benprotese som er dårlig tilpasset.

Informant B forteller at det kan være naturlig å trekke inn individuelle tilpasninger i både barnehage og skolehverdagen, med tanke på hvordan garderobeforholdet er utformet, hvordan de får tak i klærne sine og hvordan de klarer å komme seg opp på stolen når de skal spise. Miljøet og lekeapparat utendørs tas også med i betraktning, om det er tilrettelagt godt nok så barnet på egen hånd kommer seg opp på en huske, eller får deltatt i lek i sandkassen.

## 4.0 Diskusjon av resultat

Kapittelet tar for seg analyse av funn og forskningsartikler sett i lys av valgt problemstilling. Problemstillingen tar utgangspunkt i *“Hvordan kan ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten bidra til å øke selvstendighet, aktivitet og deltakelse til barn med dysmeli?”* Det er også ønskelig å se på hvordan dette kan ses i sammenheng med a) hjelpemidler og b) tilpasning. Videre tar oppgaven for seg metodediskusjon, der det blir sett nærmere på kritisk refleksjon til egen studie, etterfulgt av relevans for videre praksis.

Ved å ha et aktivitetsperspektiv som omfatter occupational justice, som vil si å fremme retten til aktivitet, kan man oppnå et samfunn som vektlegger muligheter fremfor å se barrierer (Morville & Larsen, 2017, s. 193). Ved hjelp av Den Transaksjonelle Modellen for Aktivitet kan man se hvilke elementer og faktorer som kan påvirke personens deltakelse i hverdagslige aktiviteter (Fisher & Marterella, 2019, s. 17). Aktivitetsfokuset bidrar til å tilrettelegge for en meningsfull og givende hverdag for blant annet barn med dysmeli. Alle elementene utenom oppgavemessige og geopolitiske elementer blir diskutert videre i oppgaven. Oppgavemessige og geopolitiske elementer velges bort ved at faktorene ikke kom tydelig nok frem i resultatet.

### 4.1 Ergoterapeutens rolle og erfaringer

En fordel som kom frem i intervjuene var at ergoterapeuter i spesialisthelsetjenesten og kommunene samarbeider tett. Dette kan føre til at barnet blir fulgt opp av en kommunal ergoterapeut, som igjen skal sikre tett og bedre oppfølging. Ved å legge vekt på sosiokulturelle elementer, kan man ivareta en profesjonell atmosfære ved at terapeuten er klar over hvordan holdninger og forventninger kan påvirke en eventuell kartlegging. Foreldrene kan være en sentral del av prosessen, og enkelte barrierer kan oppstå (Fisher & Marterella, 2019). Faktorer som kan fremme er at terapeuten vektlegger occupational justice ved at barnet tar egne aktivitetsvalg basert på egne interesser, så barnet kan ha en opplevelse av en meningsfull hverdag. Det er viktig at barnet selv mestrer, og kan ta del i aktiviteter som kan tilfredsstill

egne ønsker og evner (Morville & Larsen, 2017). Gradering av aktivitet muliggjør at barnet kan oppleve mestring og bli mer selvstendig ved at aktiviteten tilpasses etter behov. På en annen side kan aktivitetsbegrensninger oppstå ved at man ikke har utstyret, eller omgivelsene som må til for å ivareta egne personlige ønsker og deltakelse i ulike aktiviteter (Feldborg & Røhl, 2019).

Det kommer frem i intervjuene at det er viktig med et godt samarbeid mellom foreldre og barnet, dette for å kunne finne et tiltak som både er nyttig og funksjonelt i deres hverdag. Motivasjonen til barnet står også sentralt ved at hjelpemiddelet skal være funksjonelt og bli tatt i bruk. Det kan være nødvendig og viktig med proteser og andre tilrettelegginger videre i livet, med tanke på ergonomi og forebygge eventuelle plager når man blir eldre (Johansen et al., 2016).

#### 4.2 Normalisering av hverdagen

I intervjuet kom det frem at barn med bendysmeli klarer seg bedre enn barn med armdysmeli. Dette ved at barn med bendysmeli som regel har en godt tilpasset protese som bidrar til en mer aktiv hverdag. På en annen side blir det nevnt i artikkelen Johansen et al (2016) at barn med bendysmeli ikke får deltatt på lik linje som andre barn i kroppsøvingstimene, og kan oppleve flere utfordringer rettet mot skolegang. Hendene er som regel redskapet til alle slags aktiviteter i dagliglivet, også kalt ADL- aktiviteter, som kan utgjøre at enkelte hverdagsaktiviteter kan bli krevende. Eksempelvis kan dette være aktiviteter som omfatter spisesituasjonen, påkledning, personlig hygiene eller i skolerelaterte aktiviteter som kroppsøving, mat og helse samt kunst og håndverk (Tuntland, 2018, s. 20-21). Sett ut ifra Den Transaksjonelle Modellen for Aktivitet, kan klientmessige elementer stå sentralt ved at barnets oppvekstvilkår påvirkes i form av barnets personlige verdier, rutiner, roller og vaner (Yamada et al., 2017). Barnets livskvalitet påvirkes av ulike faktorer som påvirker helsen vår, også kalt helsedeterminanter. Sosial ulikhet kan påvirkes allerede i oppvekstfasen, der de sosiale helsedeterminantene kan ha innvirkning i form av de sosioøkonomiske og psykososiale vilkårene (Mæland, 2021, s. 201). Aktivitet danner grunnlaget for barnets hverdag og sosiale relasjoner som kan utgjøre et meningsfullt liv (Ness, 2018).

Det kommer frem i intervjuene at barn som har hatt den samme vennegjengen over en lengre periode, kan oppleve en mindre aktivitetsbegrensning ved å ha deltatt i sosiale og fysiske sammenhenger hele livet. Trygge rammer kan derfor bidra som en positiv faktor ved å kunne



utfordre seg selv og ta del i aktivitetsmessige prioriteringer. Omgivelsesmessige elementer er derfor viktig å fremme ved at et fysisk og sosialt fellesskap vektlegger mestring og utvikling av egne ferdigheter (Fisher & Marterella, 2019). Faktorer som kan fremme barnets hverdag er følelse av tilhørighet i arenaer barnet ferdes i. Aktivitetsdeltakelsen kan økes ved å ha trygge omgivelser som for eksempel en god vennegjeng. På en annen side kan aktivitetsdeltakelsen hemme ved at man ikke tør å utfordre seg selv, eller har trygge omgivelser som gir motivasjon til å prøve. Dette kan igjen føre til aktivitetstap, ved at en blir hindret i å utvikle seg gjennom aktivitet (Ness, 2018).

### 4.3 Tilrettelegging, tilpasning og hjelpemidler

Det kommer frem i Johansen et al (2016) og under flere av intervjuene at enkelte barn velger å ikke bruke protese, men heller tar i bruk grepsforbedrende hjelpemidler i stedet. Ved at barnet velger å ikke ta i bruk en protese, trenger ikke dette å utgjøre en forskjell i hverdagen. På en side kan det å ikke bruke hjelpemidler fremme ved at barn med dysmeli er løsningsorienterte og ressurssterke barn, som finner nye måter å gjøre ting på. De er vant med kroppen sin, og har lært seg ting deretter. På en annen side kommer det frem at behovet for hjelpemidler er nødvendig i enkelte aktiviteter. Sykling er en aktivitet som kan virke krevende for enkelte barn med dysmeli, da det er behov for god håndfunksjon i begge hender. Ved å ta i bruk protese eller grepshjelpemidler kan det i enkelte tilfeller hjelpe barnet til å bli aktivt deltakende (Mano et al., 2020). Dette kan ses i sammenheng med occupational justice ved at omgivelsene og utstyret blir tilrettelagt så barnet er sikret læring og utvikling (Ness, 2018). Det er også viktig at man i samråd med barn og foreldre blir enige om hvordan man skal trene på ulike ferdigheter, og opprettholdelse av aktivitetsbalanse i hjemmet (Morville & Larsen, 2017, s. 195).

Noe som kommer frem i intervjuene er at man må legge til rette for barns behov og ønsker, noe som blir bekreftet gjennom Johansen et al (2016) sin artikkel. Likestilling og diskrimineringsloven §6 og §7 fremmer retten til aktivitet. Dette ved å minske gapet mellom synlige forskjeller i samfunnet og ivareta barnets identitet som kan dannes i ulike aktivitetsroller (Likestillings- og diskrimineringsloven, 2017, § 6-7). Faktorer som hemmer kan være at barnet opplever en hindring i hverdagen ved at det ikke er tilrettelagt, noe som kan føre til aktivitetsfrarøvelse (Morville & Larsen, 2017, s. 198).

I intervjuene kom det frem at barn med dysmeli fikk tilbud om oppfølging av protese hvert år, eller tidligere ved behov. Tidsmessige elementer står sentralt i barnets liv ved at de gjennomgår ulike faser i livet (Fisher & Marterella, 2019). Det kan tenkes at hvis dette ikke opprettholdes, kan dette hemme, ved at barnet ikke får den oppfølgingen de har behov for i utviklingsfasen fra barn til ungdom. Barn er i utvikling hele tiden, og ved å ikke følge opp protesen i denne fasen kan det medføre til feil bruk, ved at barnet har vokst fra protesen eller har dannet nye interesser og aktivitetsmønstre. Protesen kan også ha blitt utsatt for skade og slitasje gjennom høyt aktivitetsnivå. Dette kan resultere i at barnet belaster kroppen feil, og kan utsettes for smerter eller vondter over tid (Johansen et al., 2016).

## **5.0 Metodediskusjon**

I metodediskusjonen blir refleksjoner rundt egen forskning fremstilt ved bruk av Malterud (2017) og Kvale & Brinkmann (2019). Det er viktig å være kritisk og reflektert til hvordan man fremstiller hverdagskunnskapen som kommer frem under innhenting av data.

Kunnskapen som blir samlet inn bør systematiseres og ivaretas helst uten ytre påvirkninger. Videre i dette kapittelet vektlegges det faktorer som kan ha påvirket resultatene i prosjektet, og tanker rundt egen forskning.

### **5.1 Relevans og validitet for ergoterapi**

Formålet med forskningsprosjektet er at det er ønskelig å belyse temaet dysmeli, og hvordan man kan øke deltakelse samt normalisere aktivitetsforskjeller i samfunnet. Målet for studien var å ta for seg et nytt ergoterapeutisk fagfelt, som ikke har blitt gjennomført tidligere i en bacheloroppgave (Malterud, 2017). Ved å ta for seg et tema som er lite belyst, kan ny kunnskap som kommer frem i studien, utgjøre en forskjell for videre relevans for praksis. Kunnskapen kan bli brukt på tvers av helsetjenestene ved at kommunale ergoterapeuter som for eksempel får inn en henvisning om dysmeli, er bevisst på at de kan kontakte spesialisthelsetjenesten for eventuelle råd og veiledninger. Noe bachelorgruppen ikke la frem i resultatet var samarbeid på tvers av de nordiske landene, dette med bakgrunn av at det ikke tok del i den nye problemstillingen. På en annen side er det viktig å være klar over at det kom frem i intervjuene at samarbeid på tvers av land og ulike aktører er viktig i det hele bildet, dette for å ta lærdom av hverandre samt fremme selvstendighet, aktivitet og deltakelse med ulike terapeutiske briller.

Validitet vektlegges ved at studien har en kvalitativ metode der bachelorgruppen har utført individuelle intervjuer med ergoterapeuter som har flere års erfaring med dysmeli.

Overførbarheten i studien kan være noe redusert, da bachelorgruppen kun har intervjuet kvinner rundt samme alder, samt bare ergoterapeuter i Norge. Dette kan bety at en slik studie kan få ulike svar i andre land (Malterud, 2017). På en annen side kunne det ha vært en idé å gjennomføre flere kvalitative individ intervjuer, med de samme informantene som har blitt intervjuet i studien. Ved å gjennomføre flere gjentakende intervjuer, kan man tenke seg til at man skaper en metning med flere detaljer om fagfeltet som bidrar til en sikrere validitet. Det hadde også vært interessant å være aktivt deltakende i en observasjon, for å innhente en mer handlingsrettet forskning.

## 5.2 Kvalitativ metode

Studien tok for seg kvalitativ metode i form av individuelle intervjuer. Metoden ble valgt med bakgrunn av at målet for oppgaven var å innhente erfaring og kunnskap, fra ergoterapeuter som jobber med barn med dysmeli i spesialisthelsetjenesten (Kvale & Brinkmann, 2019). En faktor som kan ha påvirket prosessen, er at ingen av studentene i bachelorgruppen har gjennomført en bachelorstudie tidligere, samt tatt del i planlegging og gjennomføring av et intervju. Dette kan ha en negativ innvirkning ved at usikkerhet står sentralt ved hvert eneste trinn i en slik studie. Relevant litteratur som blant annet Kvale & Brinkmann (2019), Malterud (2017) og Braun & Clarke (2006) er derfor brukt aktivt i oppgaven for å tette eventuelle kunnskapshull, og for å oppnå en fremgangsmåte som inneholder videre struktur i oppgaven.

## 5.3 Valg av informanter og utvalgsriterier

Når bachelorgruppen skulle innhente informanter, opplevdes det utfordrende å finne kontaktpersoner. Det ble sendt ut mange e-poster før man kom i kontakt med aktuelle ergoterapeuter som jobbet med dette fagfeltet. Det var en prosess som tok lengre tid enn planlagt, da det var mangel på respons til tider. Snøballmetoden ble tatt i bruk ved at ergoterapeutene som tok del i studien, anbefalte andre aktuelle informanter som kunne bli tatt kontakt med. Dette bidro til at prosessen ble enklere, og at "snøballen" ble større, som bidro til et bredere synsfelt og søk av aktuelle aktører som ikke var planlagt fra før av. Sett fra en annen vinkel kan snøballmetoden begrense utvalget av informanter, men ikke i denne studien (Tjora, 2021, s. 150).

Bachelorgruppen endte opp med fem kunnskapsrike informanter. I utgangspunktet skulle studien omhandle spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, men dette ble endret da det var svært utfordrende å komme i kontakt med kommunale ergoterapeuter. På en annen side, hvis man hadde kommet i kontakt med en kommunal ergoterapeut, kunne dette påvirket problemstillingen og resultater i form av at intervjuet kunne resultere i andre aspekter. Sett ut fra en annen sammenheng, kunne det vært spennende å intervju andre faggrupper som jobber med samme tema, for å se på deres synspunkter og fagfelt for at barn med dysmeli skal mestre hverdagen så godt som mulig.

#### 5.4 Innsamling av data og etiske overveielser

For å ha en lik struktur i alle de fem intervjuene, ble det utarbeidet en semistrukturert intervjuguide. Ved at bachelorgruppen ikke har laget en intervjuguide før, kan dette ha en innvirkning på innsamlingen av data, med tanke på å utarbeide de riktige spørsmålene som svarer på problemstillingen. I selve intervjusituasjonen ble det vektlagt gjensidig åpenhet i form av spørsmål, og at informantene kunne ha mulighet til å snakke fritt. I enkelte tilfeller kan en oppleve at informantene besvarer spørsmål som kommer senere i den semistrukturerte intervjuguiden, noe som går helt fint da det viktigste er at alle spørsmålene blir besvart (Sverdrup, 2020). Ved at informantene delte egne erfaringer og opplevelser, kunne dette bidra til flere forskjellige innfallsvinkler i hvordan hver enkelt terapeut jobber med fagfeltet. Etter endt analyse av data ser bachelorgruppen at intervjuguiden kan være svak på flere steder. Dette ved at kunnskapshull i form av for lite informasjon om aktuelle undertemaer dukket opp, og man gjerne skulle ha spurt litt mer på ulike steder i intervjuguiden.

Bachelorgruppen ønsket i hovedsak å gjennomføre fysiske intervjuer, men dette lot seg ikke gjøre, da avstandene ble for store. Derfor ble det benyttet både digitalt og fysisk intervju som fungerte bra. En ulempe med digitalt intervju, kan være mangelen på nonverbal kommunikasjon. Dette kan påvirke intervjusituasjonen, ved at man ikke har mulighet til å opparbeide tillit og fortrolighet.

#### 5.5 Analyse av data

For å ivareta funnene etter en kvalitativ forskningsmetode der individ intervju ble tatt i bruk, valgte bachelorgruppen å analysere dataen ved bruk av Braun & Clarke (2006) sine seks faser. Artikkelen tok for seg en systematisk oversikt over de ulike trinnene, og bidro til en systematisk og kontrollert analyse. Ved å gjennomføre en slik analyse på hver og en av de fem

fullførte intervjuene, innhentet bachelorgruppen ulike synsvinkler og relevant kunnskap fra fem forskjellige, men like faggrupper. Bachelorgruppen var opptatt av å nullstille seg med blanke ark, for å utelukke eventuell informasjon som har blitt innhentet tidligere, så man kan opprettholde og danne ny variasjon senere i prosessen.

Det første trinnet tok for seg transkribering etter endt intervju, og ved at det har blitt tatt i bruk en diktafon som et verktøy, bidro dette til at opptaket ble mer håndterlig i form av å spole i både skilpadde og hare modus. Detaljer kom frem ved at intervjuet ble spilt opp x-antall ganger, som utgjorde en grovanalyse i form av nøyaktig transkribering, etterfulgt av kontroll internt i bachelorgruppen så ingen ord uteble. Transkriberingen opplevdes som tidkrevende og frustrerende, men samtidig som en god måte å bli kjent med dataen på. Dette ved at bachelorgruppen fikk et bedre helhetsinntrykk av hva dataene kom til å inneholde.

En faktor som kunne påvirke analysen var at artikkelen var krevende i den forstand av å ha forståelse for hva som skulle bli gjennomført i hver enkelt fase. Bachelorgruppen valgte derfor i enkelte trinn å vinkle det på en egen måte som ga resultater. Den utløsende faktoren bachelorgruppen valgte å ta i bruk, var å se for seg kodingen som et puslespill med mange ulike puslebrikker. Dette bidro til en bedre forståelse, ved at systematiseringen ble en mer synlig og kontrollert sammensetning av ulike koder. Fargekoding av diverse koder bidro også til en oversiktlig analyse, som igjen førte til et bedre samarbeid og fordeling av oppgaver.

Kort oppsummert bidro Braun & Clark (2006) sine seks faser til at bachelorgruppen innhentet hverdagskunnskap og erfaringer knyttet til fagfeltet dysmeli. Aktuelle koder ble sammensatt og kritisk vurdert, noe som resulterte i relevante temaer som ivaretok problemstillingens balanse i oppgaven. Informantenes kunnskap ble overført og reflektert som bidro til en mer kvalitetssikret oppgave.

## 5.6 Forskerrolle og forforståelse

Bachelorgruppen kan være med på å påvirke både resultatene og prosessen, fordi de menneskelige faktorene spiller en rolle (Malterud, 2017). Bachelorgruppen hadde blant annet en hypotese om temaet dysmeli, før det ble gjennomført litteratursøk og intervjuer.

Forforståelsen handlet om at bachelorgruppen trodde at barn med bendysmeli hadde flere utfordringer i hverdagen enn barn med armdysmeli. Med denne antakelsen var tanken å legge mer vekt på universell utforming i studien. Gjennom intervjuene kom det frem at armdysmeli

er mer komplekst og kan oppleves som mer utfordrende i hverdagen, dette fordi hender og fingre er redskapene til alt og er vanskelig å erstatte. Det kom også frem at bendysmeli ikke er ergoterapeutens fagfelt lengre, men fysioterapeutens. Dette påvirket bachelorgruppen i den grad at problemstillingen måtte endres og forskningsspørsmålet fjernes. Ved å ha antakelser eller egne oppfatninger før man innhenter relevant data, kan det påvirke i den forstand at uønskede fordommer oppstår (Dalland, 2021). Ved at bachelorgruppen hadde først antatt at bendysmeli ble mer vektlagt enn arm, baserte intervjuguiden seg rettet til dette og universell utforming. Dermed hadde intervjuguiden til tider irrelevante spørsmål i enkelte av intervjuene som ble gjennomført, som ikke ble vektlagt i resultatdelen.

### 5.7 Litteratursøk og databaser

For å gjennomføre et litteratursøk valgte bachelorgruppen å opprette et PICO-skjema med relevante stikkord til aktuell problemstilling. Databasene som ble tatt i bruk var Cinahl og Medline, dette fordi bachelorgruppen hadde litt kjennskap til disse fra før, noe som kunne bidra til et bedre litteratursøk. Databasesøket opplevdes utfordrende i og med at det var vanskelig å finne riktige emneord, da engelskspråklige litteratur ikke har et felles ord for dysmeli (Sunnaas sykehus, 2016). En annen faktor som kan påvirke litteratursøket, er å lese forskningsartikler på engelsk. Artiklene må oversettes og det kan oppstå mistolkninger eller misforståelser om hva som menes innad i bachelorgruppen. Litteratursøket kan dermed påvirke bruken av forskningsartikler inn i bacheloroppgaven, med tanke på det teoretiske og faglige innholdet. I og med at bachelorgruppen er uerfarne med litteratursøk, kan dette også ha bidratt til at relevante artikler ikke er funnet og tatt i bruk i studien. Dette kan føre til et eventuelt kunnskapshull som kan være en “brukerfeil” på vegne av bachelorgruppen.

## 6.0 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å se på hvordan ergoterapeuter jobber i spesialisthelsetjenesten for å øke selvstendighet, aktivitet og deltakelse til barn med dysmeli. I resultatene kommer det frem at de har fokus på hjelpemidler og tilpasning, hvis behovet og ønsket er der. Ved å kartlegge dette tidlig, helt fra spedbarnsalder, kan det bidra til å minske aktivitetsutfordringer i form av økt kunnskap og bevisstgjøre hvilke muligheter barnet har.

For å øke selvstendighet kan det legges vekt på ADL- aktiviteter i form av å la barnet prøve selv. Dette kan fremme barnets utvikling ved å ta i bruk egne ressurser som kan føre til

mestring. Ved å ha et bredt aktivitetsfokus, kan terapeuter skape like muligheter, og minske barrierer for flere i samfunnet. Det kan være interessant å forske videre på dette fagfeltet innad i kommunen, for å se hvilke tiltak som er aktuelle for å øke selvstendighet, aktivitet og deltakelse til barn med dysmeli.

## 7.0 Referanseliste

- Ardon, M. S., Janssen, W. G., Hovius, S. E., Stam, H. J & Selles, R. W. (2012). Low Impact of Congenital Hand Differences on Health-Related Quality of Life. *Archives of physical medicine and rehabilitation, Vol.93* (2), s. 351-357
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology, *Qualitative Research in Psychology*, 3:2, 77-101, DOI: 10.1191/1478088706pq063o
- Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2018). *Research design* (5th ed.). SAGE Publications.
- Dalland, O. (2021). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal akademisk.
- Feldborg, M. B. & Røhl, M. L. R. (2019). Aktivitetsanalyse i ergoterapi. Å. Brandt, H. Peoples & U. Pedersen, (Red.), *Basisbog i ergoterapi* (4. utg., s. 186-187). Munksgaard.
- Fisher, A. G. & Marterella, A. (2019). *Powerful practice: a model for authentic occupational therapy*. Ciots.
- Fisher, G. Parkinson, S. & Hauglund, L. (2017). Omgivelser og den menneskelige aktivitet. I R. T. Taylor, (Red.), *MOHO: Kielhofners modell for menneskelig aktivitet* (3. utg., s. 144). Munksgaard.
- Helsebiblioteket. (2013, 14. februar). CINAHL tilgjengelig i Helsebiblioteket.  
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/nyheter/cinahl-tilgjengelig-i-helsebiblioteket>
- Helsebiblioteket. (2021, 17. september). Kunnskapsbasert praksis.  
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no>
- Helsebiblioteket. (u.å.). MEDLINE.  
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/lenker/databaser/medline>
- Helsebiblioteket. (2017). MeSH.  
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/lenker/databaser/mesh-pa-norsk>
- Kristensen, K. H. (2017). Præsentasjon af aktivitetsvidenskab i et nordisk perspektiv. I H. K. Kristensen, A. S. B. Schou, J. L. Mærsk, (Red.). *Nordisk aktivitetsvidenskab* (1. utg., s. 17). Munksgaard.



Kvale, S. & Brinkmann, S. (2019). *Det Kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal Akademisk.

Johansen, H., Damman, B., Andersen, L. Ø. & Andersen, I. L. (2016). *Children with congenital limb deficiency in Norway: issues related to school life and health-related quality of life. A cross-sectional study*. *Disability and Rehabilitation*, 38:18, 1803-1810  
<http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2015.1107770>

Likestillings- og diskrimineringsloven. (2017). Lov om likestilling og forbud mot diskriminering (LOV-2021-06-11-77). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2017-06-16-51>

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

Mano, H., Fujiwara, S. & Haga, N. (2020). Effect of prostheses on children with congenital upper limb deficiencies. *Pediatrics International*, vol(62), 1039–1043.

Morville, A. L & Larsen, A. E. (2017). Occupational justice- at fremme retten til aktivitet. I H. K. Kristensen, A. S. B. Schou, J. L. Mærsk, (Red.), *Nordisk aktivitetsvidenskap* (1. utg., s. 193-213). Munksgaard.

Mæland, J. (2021). *Forebyggende helsearbeid: Folkehelse i teori og praksis* (5. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Ness, N. E. (2018). På barrikadene for retten til aktivitet og deltakelse. *Ergoterapeuten.*, vol (1), 32-37. Hentet fra: <https://www.ergoterapeuten.no/fag-og-vitenskap/fagartikler>

Personopplysningsloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger* (LOV-2018-06-15-38). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2018-06-15-38>

Sunnaas sykehus. (2016, 31. oktober). *Dysmeli*. Hentet fra: <https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trskompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser/sjeldne-diagnoser/dysmel>

Sverdrup, S. (2020). *Bachelor- og masteroppgaver i sosial- og helsefag. Råd og vink. Skritt for skritt*. Oslo: Cappelen Damm.

Tjora, A. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (4. utg.). Gyldendal Akademisk.

Tuntland, H. (2018). *En innføring i ADL: Teori og intervensjon* (2. utg.). Høyskoleforlaget.

Tveiten, S. (2020). *Helsepedagogikk - helsekompetanse og brukermedvirkning* (2. utg.). Fagbokforlaget.

Yamada, T., Taylor, R. R. & Kielhofner, G. (2017). De personspecifikke begreber om menneskelig aktivitet. R. R. Taylor, (Red.), *MOHO: Kielhofners model for menneskelig aktivitet* (3. utg., s. 34-37). Munksgaard.

Wifstad, Å. (2013). *En innføring i helsefagenes etikk*. Oslo: Universitetsforlaget.

## 8.0 Vedlegg

### 8.1 Vedlegg 1) SIKT etisk godkjenning



[Meldeskjema](#) / [Bacheloroppgaver i ergoterapi](#) / Vurdering

#### Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer: 168055      Vurderingstype: Standard      Dato: 06.02.2023

Prosjektittel:  
Bacheloroppgaver i ergoterapi

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

Prosjektansvarlig:  
Linda Stigen

Student:  
ukjent

Prosjektperiode:  
15.02.2023 - 15.08.2023

Kategorier personopplysninger:  
Alminnelige

Lovlig grunnlag:  
Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 15.08.2023.

[Meldeskjema](#)

#### Kommentar

BAKGRUNN  
Denne tilbakemeldingen gjelder en samlet vurdering av bacheloroppgaver. Denne vurderingen gjelder for studentoppgaver som følger retningslinjene som gis i denne tilbakemeldingen fra personverntjenester. Prosjekter som ikke følger de gitte retningslinjene må meldes inn på eget meldeskjema.

PERSONVERTJENESTER 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, samt i meldingsdialogen mellom prosjektansvarlig og personverntjenester.

Dette betyr at studentene kan starte med datainnsamlingen.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER  
Vi har vurdert at du har lovlig grunnlag til å behandle personopplysningene, men husk at det er institusjonen du er ansatt/student ved som avgjør hvilke databehandlere du kan bruke og hvordan du må lagre og sikre data i ditt prosjekt. Husk å bruke leverandører som din institusjon har avtale med (f.eks. ved skylagring, nettspeskjema, videosamtale et). Personverntjenester 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).

OPPFØLGING AV PROSJEKTET  
Vi 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 personverntjenester.

Kontaktperson: Markus Celiussen

Lykke til med prosjektene!

### 8.2 Vedlegg 2) Infoskriv og samtykkeskjema

## Vil du delta i forskningsprosjektet

*“Hvordan kan ergoterapeuter bidra i tverrfaglig samarbeid for å øke selvstendighet, aktivitet og deltakelse til barn med dysmeli?”*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å samle informasjon om hvordan ergoterapeuter kan bidra med sitt aktivitet og deltakelse perspektiv i et tverrfaglig team, med

hovedfokus på barn og deres oppvekst med dysmeli. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

## **Formål**

Vi er en gruppe ergoterapistudenter ved NTNU Gjøvik som skal skrive vår Bacheloroppgave våren 2023. Vi vil med dette invitere deg til å delta som informant i vår studie. Formålet med studien er å samle erfaringer rundt ergoterapeuters praksis knyttet til dysmeli. Vår problemstilling er *“Hvordan kan ergoterapeuter bidra i tverrfaglig samarbeid for å øke selvstendighet, aktivitet og deltakelse til barn med dysmeli?”*. 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 i spesialisthelsetjenesten der deres fagfelt og kompetanse interesserer oss i forbindelse med vår Bacheloroppgave. Vi tenker derfor at du har erfaringer og kunnskap som vi kan lære av og håper at du kunne tenke deg å delta som informant i vår studie.

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

Deltakelse i studien vil innebære at vi kommer til deg på din arbeidsplass og gjennomfører et individuelt intervju på ca.1 time hvor fokuset er på dine erfaringer i forhold til dysmeli i ulike faser i livet. 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 slettet. 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 skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det vil kun være studentene Adele P. Jarberg, Cecilie Molteberg og Cecilie S. Vildåsen, veileder Kari Batt-Rawden 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, passordbeskyttet enhet.

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

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15.08.23. 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:

- NTNU Gjøvik ved Bachelorgruppe 2, e-post: [adelepj@stud.ntnu.no](mailto:adelepj@stud.ntnu.no)
- NTNU Gjøvik ved Linda Stigen, e-post: [linda.stigen@ntnu.no](mailto:linda.stigen@ntnu.no) , telefon: 93223019

· Vårt personvernombud: Thomas Helgesen, e-post: thomas.helgesen@ntnu.no , telefon: 93079038

· NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på e-post (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

*Med vennlig hilsen*

Linda Stigen

Prosjektansvarlig

Kari Batt-Rawden

Veileder

Cecilie Strande Vildåsen

Student

Adele Paulsen Jarberg

Student

Cecilie Molteberg

Student

---

### **Samtykkeerklæring**

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet “Hvordan kan ergoterapeuter bidra i tverrfaglig samarbeid for å øke selvstendighet, aktivitet og deltakelse til personer med dysmeli” og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

- å delta i individuelt intervju
- å delta i fokusgruppeintervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 15.08.23

-----

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

### 8.3 Vedlegg 3) Oversikt over informanter

#### OVERSIKT OVER MAIL OG AKTUELLE INTERVJUKANDIDATER

Aktuelle aktører	Fagfelt / "spesialist på..?"	Aktuelle?	Kontaktperson	Kontaktinformasjon	Har vi kontaktet dem? Ja/nei	Intervjuform (fysisk/digitalt)	Fått svar/avtalt intervju?	Opprettet intervju guide?
Anonymt	Dysmeli- generelt alt	Ja	Anonymt	Anonymt	Ja	Fysisk	Ja, avtalt intervju	Ja
Anonymt	Hånd/ Ben	Ja	Anonymt	Anonymt	Ja		Ikke fått svar	
Anonymt	...	Hvis vi legger vekt på U.U.	Anonymt	Anonymt	Ja		Fått svar, men, ikke avtalt noe intervju	Ikke relevant lenger
Anonymt	Håndtraume	Ja, hun deltar i tverrfaglig team	Anonymt (anbefalt)	Anonymt	Ja	Digitalt	Ja, avtalt intervju	Ja
Anonymt	Hånd	Ja	Anonymt (anbefalt)	Anonymt	Ja	Digitalt	Ja, avtalt intervju	Ja
Anonymt	Hånd	Ja	Anonymt (anbefalt)	Anonymt	Nei	Digitalt		MÅ LAGE/utarbeide
Anonymt	Hånd	Ja	Anonymt (anbefalt)	Anonymt	Ja	Digitalt	Ja, avtalt intervju	Ja
Anonymt	Hånd	Ja	Anonymt	Anonymt	Ja	Fysisk?	HAR PERMISSJON	



Anonymt	Hånd	Ja	Anonymt (anbefalt)	Anonymt	Ja	Fysisk	Ja, avtalt intervju	Ja
Anonymt	Kommunen	Ja	Anonymt (anbefalt)	Anonymt	Ja	Digitalt	Nei	MÅ LAGE/utarbeide

**Grønn**- Fått ja til å stille til intervju - vi har ikke avtalt noe mer

**Rosa**- Fått ja, foreslått datoer til intervju

**Lilla**- Avtalt intervju

**Blå**- Ferdig med intervju

**Gul**- Viktig!

#### 8.4 Vedlegg 4) Intervjuguide

### **Intervjuguide for intervju til bacheloroppgaver ved NTNU i Gjøvik.**



#### **Innledning:**

<b>Informasjon</b>	<p>Hei!</p> <p>Takk for at du tok deg tid til å stille til intervju. Vi er 3.års studenter som studerer ergoterapi og er i gang med bachelorskriving. Vi studerer ved NTNU i Gjøvik, og heter Cecilie, Adele og Cecilie.</p> <p>Problemstillingen vår lyder slik:</p> <p><i>“Hvordan kan ergoterapeuter bidra i tverrfaglig samarbeid for å øke selvstendighet, aktivitet og deltakelse til barn med dysmeli?”</i></p> <p>etterfulgt av forskningsspørsmålet vårt som bygger videre på:</p> <p><i>“På hvilken måte kan ergoterapeuter ivareta barns occupational justice på ulike arenaer ved hjelp av a) hjelpemidler b) tilpasning og c) gradering av aktivitet”.</i></p> <p>Som du er klar over har vi sendt ut en mail med et infoskriv med vedlegg som innebærer SIKT etisk godkjenning over dine rettigheter og oppbevaring av sensitiv informasjon. Alt som blir sagt under dette intervjuet holdes anonymt, og du kan selv bestemme hva som blir brukt og ikke. Vi kommer til å bruke en diktafon som verktøy for å ta opp intervjuet, som vi skal transkribere i etterkant. Deretter skal vi slette</p>
--------------------	--

	<p>opptaket slik at sensitive opplysninger ikke blir oppbevart eller delt med andre.</p> <p>Vi synes det er viktig å synliggjøre dette fagfeltet da det er viktig å skape like muligheter for alle selv med en funksjonsnedsettelse. Derfor ønsker vi å vektlegge både ressurser og normalisere aktivitet og deltakelse spesielt blant barn og deres hverdag.</p> <p>Er det noe du lurer på rundt dette, eller er det innforstått? Vi ønsker at det er lavterskel, og det er bare å spørre underveis hvis du lurer på noe.</p> <p><u>Da starter vi opptaket.</u></p>
<p><b>START OPPTAK</b></p> <p><b>Introduksjon av oppgaven</b></p>	<p>Med oss her i dag sitter studenter fra NTNU i Gjøvik, derav jeg, Cecilie som er intervjuer, observatører Adele og Cecilie, og deltaker ergoterapeut fra ...</p> <p>Formålet med vår oppgave er å finne ut av hvordan ergoterapeuter jobber i et tverrfaglig team for å fremme aktivitet og deltakelse for barn med dysmeli. Vi ønsker også å finne ut av hvordan man kan tilrettelegge på best mulig måte i form av både hjelpemidler, tilrettelegging og universell utforming i samfunnet.</p>

**Hoveddel- spørsmål knyttet opp mot deres tema**

Nr	Tema	Intervjuspørsmål	Stikkord
1	Innledende spørsmål	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hvor lenge har du jobbet som ergoterapeut?</li> <li>2. Hva gjorde at du begynte å interessere deg for dysmeli?</li> <li>3. Hvor lenge har du jobbet med fagfeltet dysmeli?</li> <li>4. Hva er din rolle i et tverrfaglig team? <ul style="list-style-type: none"> <li>o Hvem er dine samarbeidspartnere?</li> </ul> </li> <li>5. Kan du fortelle litt om hvilke oppgaver du utfører/har ansvar for på arbeidsplassen?</li> <li>6. Møter du pasientene dine på en poliklinikk eller har dere innleggelse over et visst antall dager/uker?</li> </ol>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Arbeidsoppgaver</li> <li>• Tilbud</li>   <li>• “Ergoterapeutiske briller”</li> </ul>

		<p>7. Hvordan blir barn med dysmeli henvist til dere?</p> <p>8. Hvilke tilbud får barn med dysmeli hos dere?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Har du noen eksempler?</li> </ul> <p>9. Jobber dere med både arm og bendysmeli?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Har dere forskjellige prosedyrer på arm og ben dysmeli?</li> <li>○ Hvilke erfaringer har du rundt dette?</li> <li>○ Eksempler på forskjellene?</li> </ul>	
2	<b>Tematiske spørsmål</b>	<p style="text-align: center;"><b>Ergoterapeuters fagfelt</b></p> <p>1. Kan du fortelle/beskrive hvordan du opplever å være ergoterapeut for mennesker med dysmeli?</p> <p>2. Hvor tidlig i prosessen kommer ergoterapeuters rolle inn hos barn med dysmeli? Mtp alder og tilrettelegging?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvordan er ditt første møte med en ny pasient? Hvilke prosedyrer/kartlegging gjennomfører dere?</li> </ul> <p>3. På hvilken måte vektlegger dere universell utforming i aktiviteter?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvilke aktivitetsutfordringer kan oppstå ved å ikke legge vekt på dette?</li> </ul> <p style="text-align: center;"><b>Erfaringer med barn som har dysmeli</b></p> <p>4. Har du erfaring med at barna sliter med plager relatert til sitt funksjonstap? (fysiske plager)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan du fortelle litt rundt det?</li> </ul>	

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvilke hjelpemidler/tilrettelegging brukes mest av barn med dysmeli /arm/ben?</li> </ul> <p>5. Kan du fortelle om dine erfaringer knyttet til barn med dysmeli og deres aktivitetsutfordringer?</p> <p>1. Mobbing? Usikkerhet?</p> <p>6. Hvilke ressurser opplever du at barn med dysmeli har?</p> <p style="text-align: center;"><b>Kartlegging</b></p> <p>7. Hvilke typer kartleggingsverktøy bruker dere?</p> <p>1. Hva bruker dere kartleggingen til?</p> <p>2. Og hva gjør dere etter endt observasjon?</p> <p style="text-align: center;"><b>Intervensjoner</b></p> <p>8. Er du med på tilrettelegging i barnehage- og skolehverdagen til barn med dysmeli?</p> <p>1. Hvilken tilrettelegging kan gjøres?</p> <p>9. Hva gjør du som ergoterapeut for å øke aktivitet og deltakelse til barn med dysmeli?</p> <p>10. Hva gjør du som ergoterapeut for å øke selvstendighet til barn med dysmeli?</p> <p>11. Hvordan kan man tilrettelegge best mulig for å få barn med dysmeli aktivt deltakende i egen hverdag?</p>	
<b>3</b>	<b>Oppsummerende spørsmål</b>	<p>1. Er det noe mer du ønsker å legge til?</p> <p>2. Har du noen spørsmål rettet til oss?</p>	

**Avslutning:**

<b>AVSLUTT OPPTAK</b>	<p>Vi vil dermed takke for deltakelsen og tiden du har satt av til oss. Dette vil bidra til å kvalitetssikre og gjøre perspektivet vårt enda bredere med tanke på vår bacheloroppgave.</p> <p><i>Skru av diktafon</i></p>
---------------------------	---

## 8.5 Vedlegg 5) PICO-skjema

P	I	C	O
Barn med armdysmeli	-Forebygge diskriminering - Kunnskap til befolkningen	-Hjelpemidler -Grepsforbedrende -Eksponering	-Mestre hverdagen -Livskvalitet
Barn med bendysmeli	-Gradering av aktiviteter -Tilpasse aktiviteter	-Universell utforming -Hjelpemidler	-Deltakelse i hverdagslige aktiviteter -Aktiv og meningsfull hverdag -Muliggjøre
Familie med medfødte forskjeller	-Forebygge skam og sorg - Tap av andre relasjoner	-Snakke og støtte hverandre, dele erfaringer - Overganger	-Mestre hverdagen med "annerledes" barn?
Ergoterapeuter	-Bevisstgjøring (legge vekt på ressurser) - styrker -Salutogenese -Omgivelser	-Tilrettelegge -Kompensering-intervensjonsmodell -ADL - trening -Hjelpemidler -Modell for utdanning og undervisning	-Hvordan jobbe med dysmeli - Økt deltakelse - Selvstendig hverdag

## 8.6 Vedlegg 6) Databasesøk

<b>DATABASESØK</b>						
Data base	Nøkkel ord	Emneord	Artikkelfunn? <i>Lim inn link</i>	Fagfellevurdert?	Har vi	Skal vi bruk

					les t de n?	e den i bach elor?
Cina hl	Childr en (3.)	MH "Limb Deform ities, Congen ital+" (1.)  MH "Norwa y" (2.)	<a href="https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638288.2015.1107770">https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638288.2015.1107770</a>	Ja	Ja	JA
Cina hl	"conge nital upper limb differe nces"		<a href="https://psycnet.apa.org/fulltext/2007-14478-004.pdf">https://psycnet.apa.org/fulltext/2007-14478-004.pdf</a>	Nei	Ja	Nei
Med line		"Limb Deform ities, Congen ital (Emneo rd) Quality of Life + Occupa tional Therap y	<a href="http://wiley.com">Effect of prostheses on children with congenital upper limb deficiencies (wiley.com)</a>	Ja	Ja	Ja
Cina hl	"conge nital limb deficie ncies" Nøkke lord 2.	(MH "Comm unity Health Service s+") emneor d 1.	<a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6735581/">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6735581/</a>	Ja	Ja	Nei
Cina hl	"conge nital	MH "Qualit	<a href="https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.3109/03093646.2010.495371">https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.3109/03093646.2010.495371</a>	Ja	Ja	Nei

	limb deficiencies" (nøkkelord) 1.  "children" (nøkkelord) 2.	y of Life+" (emneord) 3.				
Cinahl		(MH "Hand Deformities, Congenital+") emneord 1. (MH "Quality of Life+") emneord 2.	<a href="https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0003999311008288">https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0003999311008288</a>	Ja	Ja	Ja

- EKS: (1.) betyr rekkefølge på søkeord

