

Jesper Arnesen Kolbu (10013)

Nikolai Nygård (10017)

Ole Jørgen Stokken (10032)

Hvordan kan kommune- ergoterapeuter bidra til aktivitet og deltakelse for barn og unge med Cerebral parese?

How can municipal occupational therapists
contribute to activity and participation for children
and youth with cerebral palsy?

Bacheloroppgave i Bachelor i Ergoterapi

Veileder: Marte Ørud Lindstad

Mai 2024

Jesper Arnesen Kolbu (10013)

Nikolai Nygård (10017)

Ole Jørgen Stokken (10032)

Hvordan kan kommune-ergoterapeuter bidra til aktivitet og deltakelse for barn og unge med Cerebral parese?

How can municipal occupational therapists contribute to activity and participation for children and youth with cerebral palsy?

Bacheloroppgave i Bachelor i Ergoterapi

Veileder: Marte Ørud Lindstad

Mai 2024

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Fakultet for medisin og helsevitenskap

Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Tittel	Hvordan kan kommune-ergoterapeuter bidra til aktivitet og deltakelse for barn og unge med Cerebral parese
Forfattere	Jesper Arnesen Kolbu, Nikolai Nygård & Ole Jørgen Stokken
Veileder	Marte Ørud Lindstad
Nøkkelord	Ergoterapi, aktivitet og deltagelse, barn og unge med Cerebral parese, tverrfaglig samarbeid
Antall ord: 8544	Antall vedlegg: 2

Innledning

Studien undersøker hvordan kommune-ergoterapeuter i Norge jobber med barn og unge med CP. I undersøkelsen blir det fokusert på hvordan ergoterapeuter kan tilrettelegge for aktivitet og deltakelse.

Problemstilling

“Hvordan kan kommune-ergoterapeuter bidra til aktivitet og deltakelse for barn og unge med Cerebral parese?”

Metode

Studien har en kvalitativ tilnærming, der det ble benyttet kvalitative forskningsintervju som metode. Det er gjennomført fire individuelle intervju med kommune-ergoterapeuter fra ulike kommuner i Norge.

Resultat

Ergoterapeutene fokuserer på å tilrettelegge for mestring av dagliglivets aktiviteter og fremme deltakelse i samfunnet. Tiltakene som ergoterapeutene setter i gang baseres på motivasjonen, behovene og ønskene til barnet. Det settes fokus på relasjonsbygging og tidlig intervensjon, der ergoterapeuten samarbeider tverrfaglig med andre yrkesgrupper.

Konklusjon

Studien belyser betydningen av helhetlig og individuell tilnærming til behandling av barn og unge med CP, der tidlig intervensjon, samarbeid, fokus på motivasjon og deltakelse står sentralt.

Abstract

Title	How can municipal occupational therapists contribute to activity and participation for children and youth with cerebral palsy.
Authors	Jesper Arnesen Kolbu, Nikolai Nygård & Ole Jørgen Stokken
Supervisor	Marte Ørud Lindstad
Key words	Occupational therapy, activity and participation, children and youth with cerebral palsy, interdisciplinary collaboration
Words: 8544	Number of appendix: 2

Background

The study examines how municipal occupational therapists in Norway work with children and young people with CP. The survey focuses on how occupational therapists can facilitate activity and participation.

Research question

“How can municipal occupational therapists contribute to activity and participation for children and youth with cerebral palsy?”

Method

The study has a qualitative approach, where qualitative interviews were used as a method. Four individual interviews were conducted with municipal occupational therapists from various municipalities in Norway.

Results

The occupational therapists focus on facilitating mastery of the activities of daily life and promoting participation in society. The measures that the occupational therapists initiate is based on the motivation, needs and wishes of the child. The focus is on relationship building and early intervention, where the occupational therapist collaborates interdisciplinary with other professional groups.

Conclusion

The study highlights the importance of a comprehensive and individual approach to the treatment of children and young people with CP, where early intervention, collaboration, focus on motivation and participation are central.

Forord

Vi legger bak oss en periode med intensiv jobbing og lange dager. Dette har vært en spennende og lærerik tid, der vi sitter igjen med mye god kunnskap.

Vi ønsker å takke veilederen vår Marte Ørud Lindstad for god veiledning gjennom oppgaven, konstruktive tilbakemeldinger og gode råd om hvordan vi kan løse oppgaven vår.

Vi ønsker å takke informantene som har stilt opp til intervju og satt av tid til å delta i vår oppgave, gitt mye god informasjon og gitt oss et innblikk i deres arbeid med barn og unge med CP.

Videre ønsker vi å takke familie og nære for støtte gjennom denne perioden.

Til slutt ønsker vi å takke hverandre for tålmodighet med hverandre i denne perioden og et godt samarbeid som har resultert i at vi kan presentere et resultat vi er stolte av.

Jesper Arnesen Kolbu, Nikolai Nygård & Ole Jørgen Stokken

Gjøvik, 12.05.24

Innholdsfortegnelse

Innhold

Forord	3
Innholdsfortegnelse	4
Innledning og bakgrunn	6
Samfunnsaktualitet	6
Tema og relevans for ergoterapi	7
Tidligere forskning	7
Aktivitetsvitenskap	9
Hensikt og problemstilling	10
Struktur for oppgaven	10
Metode	11
Valg av metode	11
Kvalitativt forskningsintervju	11
Analyse av data	13
Etiske overveielser	14
Resultat	15
Barn og unge med CP	16
Barnets motivasjon	16
Barnets mestring av hverdagen	17
Hvordan ergoterapeutene bidrar til aktivitet og deltakelse	18
Samarbeid med barnet, pårørende og tverrfaglige yrkesgrupper	18
Aktivitet og deltakelse	19
Tiltak og prioriteringer	21
Diskusjon	22
Samarbeid med barnet, pårørende og tverrfaglige yrkesgrupper	22
Aktivitet og deltakelse	24
Tiltak og prioriteringer	26

Diskusjon av metode	28
Valg av metode	28
Valg av informanter	29
Innsamling av data	29
Analysemetode	30
Konklusjon.....	31
Referanseliste	32
Vedlegg 1: Infoskriv/samtykkeskjema	35
Vedlegg 2: Intervjuguide for intervju, NTNU Gjøvik.....	38

Innledning og bakgrunn

Samfunnsaktualitet

Denne bacheloroppgaven skal omhandle temaet aktivitet og deltakelse blant barn og unge i alderen 0 til 19 år med cerebral parese. Oppgaven vil handle om hvordan ergoterapeuter i kommunehelsetjenesten jobber for å fremme aktivitet og deltakelse. Ergoterapeuten benytter seg av kjernekompetansen sin, som er samspillet mellom person, aktivitet og omgivelser. Ergoterapeuter kartlegger barnets ressurser og personlige faktorer i alle områder i hverdagslivet. På denne måten kan ergoterapeuter identifisere utfordringer og legge til rette for deltakelse og inkludering for barnet (ergoterapeutene, u.å. a).

Andersen et al. (2017) definerer CP slik:

CP beskriver en gruppe forstyrrelser i utviklingen av bevegelser og kroppsholdning som forårsaker aktivitetsbegrensninger. Årsaken er en ikke-progredierende skade/misdannelse i hjernen som har oppstått under svangerskapet eller i løpet av de første leveår. De motoriske forstyrrelsene ved CP er ofte ledsaget av forstyrrelser i sanser, kognisjon, kommunikasjon, persepsjon og/eller adferdsvansker og/eller epilepsi (Andersen et al., 2017).

Statistikk fra 2022 viser at det i Norge i dag er omtrent 12 500 personer som lever med en grad av CP, og hvert år blir det født 120 til 150 nye barn med CP (Helsenorge, 2022a). Mange av disse barna vil trenge mer tilrettelegging i hverdagen. Tilretteleggingen barnet kan trenge kan bestå av instanser som barnehage, skole og PPT (pedagogisk-psykologisk tjeneste) i samarbeid med pårørende. Bistanden vil være individuelt tilpasset ut fra barnets behov og funksjonsnivå (Helsenorge, 2022b). Først og fremst er det kommunen barnet bor i som har ansvar for å hjelpe til med den individuelle planen. Yrkesgruppene involvert her er fastlege, helsesykepleier, ergoterapeut og fysioterapeut (Helsenorge, 2022b).

CP deles inn i fem hovedgrupper i to forskjellige kategorier, Gross Motor Classification System (GMFCS) og Manual Ability Classification System. GMFCS klassifiseringssystemet

beskriver grovmotoriske funksjoner for å definere ulike nivåer med CP. MACS beskriver personens evne til å håndtere ulike formål (Eliasson, 2016, s. 67).

Tema og relevans for ergoterapi

Ergoterapeutene kan ha som oppgave å fokusere på tidlig forebygging og innsats for å fremme barnets aktivitet, deltakelse og inkludering. Barn med CP kan hindres i å være med på lek, skole og aktiviteter sammen med andre barn grunnet ulike aktivitetsbegrensninger knyttet til diagnosen. Her kan ergoterapeutenes rolle være viktig for å kartlegge og tilrettelegge for mestring hos barnet. Ergoterapeuter kan bidra med kartlegging og trening av motoriske ferdigheter hos barn med CP (Ergoterapeutene, u.å. c). Når barnet vokser opp, er det ifølge Eliasson (2016, s. 68) viktig at innsatser retter fokus mot økt delaktighet og selvstendighet i hverdag, skole og i samfunnet. Dette tar ergoterapeuten utgangspunkt i sammen med andre yrkesgrupper i et tverrfaglig samarbeid.

Ergoterapeuter som jobber med barn og unge med cerebral parese kan jobbe på ulike områder. Man finner ergoterapeuter som jobber med målgruppen i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Denne oppgaven retter seg mot hvordan barneergoterapeuter jobber i kommunehelsetjenesten i Norge. Barneergoterapeuter i kommunehelsetjenesten kan møte barn og unge med CP, andre diagnoser og deres utfordringer i hverdagen i aldersgruppen 0-19 år. Deres arbeidsoppgaver rettet mot oppgavens målgruppe kan være boligkartlegginger, undervise om energiøkonomisering, motorisk trening, hjelp til å søke om hjelpemidler og observere og kartlegge hvordan brukeren mestrer hverdagen (Cerebral Parese Foreningen, u.å.; ergoterapeutene, u.å. a).

Samlet sett kan kommune-ergoterapeuter bidra til aktivitet og deltakelse for barn og unge med cerebral parese ved å fokusere på å tilrettelegge for meningsfulle aktiviteter som fremmer barnets funksjonelle evner, selvoppfatning, sosiale inkludering og personlige utvikling. Dette kan bidra til å forbedre barnets livskvalitet og velvære på lang sikt (Eliasson, 2016, s. 66–68).

Tidligere forskning

Tidligere er det gjort flere studier om aktivitet og deltakelse blant barn og unge med CP (Bjørkøy & Elvrum, 2020; Law et al., 2015; Pashmdarfard et al., 2021 & Ullenhag et al., 2012). Det ble gjort litteratursøk i databasene CINAHL, PubMed og Google Scholar med

søkeordene “occupational therapy”, “activity”, “youth”, “cerebral palsy”, “leisure” og “Norway”.

I 2017 gjorde ergoterapeuter fra spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten et prosjekt der de så på tidligere intervensjon for barn og unge med CP. I artikkelen deler de erfaringer og presiserer viktigheten av tidlig intervensjon. Det presenteres faktorer som stimulerende hjemmemiljø, barnets egenaktivitet og motivasjon. Dette er faktorer som påvirker barnets utvikling av motoriske og kognitive ferdigheter. Barnets hjerne er mer mottakelig for trening og forming i ung alder. Trening på oppgaver som motiverer i et stimulerende og støttende miljø vil tidlig intervensjon ha en positiv påvirkning (Bjørkøy & Elvrum, 2020).

Law et al. (2015) har gjort en studie der de undersøkte et tiltak for å tilrettelegge for barn og unge med fysiske utfordringer. Studien har ikke hovedfokus på diagnosen CP, men har brukt CP som et av eksemplene i undersøkelsen. Bakgrunnen for studien er at flere ungdommer med fysiske funksjonshemninger opplever begrensninger for deltakelse i fritidsaktiviteter i lokalsamfunnet, og det er imidlertid lite bevis for hvordan man kan forbedre deres deltakelse. Denne studien benyttet seg av COPM for å kartlegge mål og resultat av intervensjonen som ble benyttet. Resultatene i studien viser at miljøfokusede intervensjoner er gjennomførbare og effektive for å fremme aktivitet og deltakelse for barn og unge (Law et al. 2015).

Ullenhag et al. (2012) sammenlignet barnas deltakelse i fritidsaktiviteter med og uten funksjonsnedsettelse i Sverige, Norge og Nederland. Resultatene til denne studien viser at skandinaviske barn med funksjonshemninger deltar i aktiviteter med høyere frekvens enn det barn og unge i Nederland gjør. Forskjeller i skole og støttesystem er en medvirkende faktor på å påvirke mønstre for deltakelse av barn og unge med funksjonshemming.

Fokuset i artikkelen til Pashmdarfard et al. (2021) er faktorer som påvirker deltakelse i meningsfulle aktiviteter for barn med CP. Ut fra denne studiens funn, foreslås det at ergoterapeuter prioriterer evaluering av motoriske ferdigheter (grovmotorikk og finmotorikk), de mest innflytelsesrike faktorene innen alle områder av deltakelse. Studien foreslår også at ergoterapeuter jobber for å fjerne miljømessige barrierer i samfunnet.

Teoretisk rammeverk

Aktivitetsvitenskap

I denne bacheloroppgaven vil det bli benyttet aktivitetsvitenskap som teoretisk rammeverk. Aktivitetsvitenskap er i hovedsak en vitenskap som belyser menneskelig aktivitet, samt forholdet mellom menneskelig aktivitet, helse og trivsel. Aktivitetsvitenskap utgjør grunnlaget for ergoterapeutisk praksis og fremmer også en omfattende forståelse av mennesker som aktive individer - deres handlinger, motivasjoner og formål (Kristensen, 2017, s. 17).

Diskusjonsdelen vil bli sett i lys av DBBB, da disse begrepene kan definere aktivitet innenfor aktivitetsvitenskap. Wilcock og Hocking (2015, s. 134) beskriver begrepene “doing”, “being”, “belonging” og “becoming” som en måte å diskutere aktivitet på relatert til helse. “Doing” refererer til de konkrete aktivitetene eller handlingene som en person utfører i løpet av dagen. Dette kan inkludere daglige livsferdigheter, skolearbeid, fritidsaktiviteter og sosiale interaksjoner. “Being” handler om hvordan en person opplever seg selv og sin egen identitet gjennom aktivitetene de utfører. “Belonging” refererer til den sosiale dimensjonen av aktivitet og deltakelse, og hvordan aktiviteter knytter en person til andre og til samfunnet som helhet. “Becoming” handler om den kontinuerlige utviklingen og transformasjonen av en persons identitet og livsvei gjennom aktivitet og deltakelse (Lindahl-Jacobsen & Jessen-Winge, 2017, s. 63).

Med hjelp av DBBB perspektivet vil det bli sett på hvordan kommune-ergoterapeuter bidrar til aktivitet og deltakelse for barn og unge med CP.

Hensikt og problemstilling

Hensikten med bacheloroppgaven er å kunne øke kunnskapen om ergoterapeutenes rolle og bidrag innen arbeidet med barn og unge med CP. Med utgangspunkt i den tidligere forskningen, teorien, relevansen for ergoterapi og det teoretiske rammeverket som er blitt lagt til grunn lyder problemstillingen slik:

- *Hvordan kan kommune-ergoterapeuter bidra til aktivitet og deltakelse for barn og unge med Cerebral parese?*

Studien tar for seg målgruppen barn og unge i skolealderen 0 til 19 år. Bacheloroppgaven vil finne ut av hvordan ergoterapeuter aktivt kan bidra til at barn og unge gjennom oppveksten skal kunne delta på samme linje som andre barn.

Struktur for oppgaven

Denne bacheloroppgaven sin oppbygging vil ta utgangspunkt i IMRaD strukturen. Strukturen er hensiktsmessig fordi den gjør det enklere å holde en sammenhengende tekst som skaper en rød tråd. Første delen av strukturen er introduksjonen, denne ble presentert tidligere i oppgaven. Denne delen la frem teori, tidligere forskning, teoretisk rammeverk og problemstilling. Videre vil oppgaven ta for seg metodedelen. Denne delen vil forklare fremgangsmåten i oppgaven, vise at den er vitenskapelig gyldig og at den er relevant for å svare på problemstillingen. Metoden vil inneholde kvalitative forskningsintervju. Etter metodedelen vil det komme en resultatdel. Resultatene vil bli presentert på en objektiv måte. Her vil funnene fra intervjuene bli presentert (NTNU, u.å. b).

Siste delen i IMRaD strukturen er diskusjonsdelen. Her vil betydningen av funnene bli presentert. Dette vil gå ut på å sammenligne funnene med tidligere forskning som ble presentert i introduksjonsdelen. Denne delen av oppgaven vil også forklare funn som eventuelt er annerledes enn tidligere, ved å analysere og vurdere de nye resultatene i forhold til tidligere forskning (NTNU, u.å. b).

Metode

Valg av metode

I bacheloroppgaven vil det bli benyttet en kvalitativ metode i form av et kvalitativt forskningsintervju. Denne metoden er en godt egnet strategi for å analysere og tolke fenomener i dybden. Fenomenene som blir studert i studien vil være datainnsamlingen fra forskningsintervjuene. Metoden kan bidra til mangfold og flere ulike perspektiver om den samme problemstillingen (Malterud, 2017, s. 30). Ved å bruke kvalitative metoder kan man få ytterligere innsikt i menneskelige egenskaper som erfaringer, tanker og holdninger (Malterud, 2017, s. 31).

Studien vil ta utgangspunkt i et sosialt konstruktivistisk perspektiv. Sosial konstruktivisme går ut på at den sosiale virkeligheten gjenskapes og konstrueres gjennom interaksjon og handlinger mellom mennesker (Ringdal, 2020, s. 42). Sosial konstruktivisme kan bidra til å utforske hvordan ergoterapeutens oppfatninger og tilnæringer til behandling og støtte blir formet av sosiale normer og forventninger innenfor det faglige fellesskapet. Dette kan inkludere å se på hvordan ergoterapeuter konstruerer sin egen rolle med tanke på å fremme aktivitet og deltakelse basert på samspillet med kolleger, utdanning og erfaringer (Ringdal, 2020, s. 42).

Den kvalitative metoden er mest hensiktsmessig for studiet, fordi den åpner opp for forskning på felt der kunnskapsgrunnet i utgangspunktet er tynt (Malterud, 2017, s. 32).

Problemstillingen i oppgaven vil ta for seg ulike menneskers erfaringer, oppfatninger og perspektiver.

Kvalitativt forskningsintervju

Forskningsintervju har vært en vanlig forskningsmetode i årtier for helsefag (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 28). Studien tar for seg de syv fasene i en intervjuundersøkelse for gjennomføring av intervjuene. Disse syv fasene er tematisering, planlegging, intervjuing, transkribering, analysing, verifisering og rapportering (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 137). Hensikten med de syv fasene er å gi intervjuforskere evnen til å tenke gjennom beslutninger om metode. Disse beslutningene er basert på grundig kjennskap til forskningstemaet,

tilgjengelige metodiske alternativer og deres etiske konsekvenser, samt forventede utfall for intervjuprosjektet som helhet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 134).

I forkant av intervjuene har emneveileder søkt om etisk godkjenning fra Sikt for gjennomføring av intervju. Det har blitt laget et samtykkeskjema som blir sendt ut til aktuelle informanter (Vedlegg 1). Det er også blitt utformet en intervjuguide som er utgangspunktet for intervjuene (Vedlegg 2).

Intervjuene vil bli utført som semistrukturerte intervjuer. Dette innebærer at intervjuet kombinerer elementer av en samtale i dagliglivet med en profesjonell intervjusituasjon som har et tydelig formål. Ved å være semistrukturerte, følger intervjuene en intervjuguide som fokuserer på spesifikke temaer, men tillater samtidig fleksibilitet og spontanitet i samtalen. Dette gir muligheten for en grundig utforskning av de relevante temaene, samtidig som det opprettholder en formell ramme for intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46).

Under intervjuene vil det bli tatt lydopptak for å registrere innholdet. Dette gjør at man flere ganger kan gå tilbake og høre på intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205). Videre vil intervjuene bli transkriberte. Transkriberingen fra muntlig til skriftlig form vil gjøre det lettere å strukturere innholdet til analysedelen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 206). I transkriberingen vil informantene bli anonymisert. Etter gjennomføringen av intervjuet og transkriberingen vil datamaterialet bli kodet. Datamaterialet vil bli kategorisert og systematisert slik at det blir lettere å identifisere og analysere tekstene. Fordelen med koding er at man blir godt kjent med eget datamaterialet og skaffer seg en nyttig oversikt (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 226–227).

Hensikten med intervjuene er å samle informasjon og perspektiver fra informantene som er relevante for problemstillingen. Gjennom disse intervjuene vil det utforskes hvordan kommune-ergoterapeuter bidrar til aktivitet og deltakelse for barn og unge med CP. Valget om å anvende kvalitative forskningsintervjuer begrunnes av Kvale & Brinkmann (2015, s. 20), som hevder at det primære formålet med et kvalitativt forskningsintervju er å avdekke betydningen av individets erfaringer og dets subjektive opplevelse av verden, i motsetning til å frembringe vitenskapelige forklaringer.

Analyse av data

For å analysere data som blir samlet inn under intervjuene, tar oppgaven for seg en kvalitativ innholdsanalyse av tekstdata. Innholdsanalysen tar utgangspunkt i bruk av systematisk klassifisering og koding for å analysere datamaterialet (Ringdal, 2020, s. 268). Denne studien har valgt å benytte seg av den konvensjonelle innholdsanalysen.

Konvensjonell innholdsanalyse vil si at det er en utforskende innholdsanalyse som tar utgangspunkt i en induktiv tilnærming. Analysen starter med datamaterialet, der kodene blir induktivt utviklet fra data (Ringdal, 2020, s. 269). Datamaterialet i oppgaven vil være de forskningsintervjuene som har blitt gjennomført. Den konvensjonelle innholdsanalysen blir sett på som mest hensiktsmessig for å analysere datamaterialet, fordi problemstillingen i studien er lite utviklet fra før. Analysen passer godt, da den benyttes for å beskrive et fenomen på en åpen og utforskende måte. Med den induktive tilnærmingen man har med den konvensjonelle innholdsanalysen lar man sinnet sitt være åpent for nye perspektiver og man lar datamaterialet tale for seg. En slik tilnærming kan være hensiktsmessig da det har blitt gjort flere forskningsintervjuer der flere ulike tanker, refleksjoner og erfaringer kommer frem (Ringdal, 2020, s. 270).

Analysen legger hovedvekt på kodingen av datamaterialet. Når datamaterialet er ferdig transkribert, begynner selve analysen. Først vil materialet bli bearbeidet, før det videre blir kategorisert og strukturert. Fordelen med å benytte koding er at datamaterialet blir redusert fra en stor tekst til flere mindre kategorier, slik at det er lettere å holde oversikten. Etter analyseringen av datamaterialet vil funnene fra analysen bli sammenlignet med relevante teorier og tidligere forskning (Ringdal, 2020, s. 271). Analysen av forskningsintervjuene ble systematisert i fargekoder, for å lettere få en oversikt over datamaterialet. Det ble delt inn 8 ulike kodeord som ble representert i ulike farger. Kodeordene var: aktivitet og deltakelse, barn og unge med CP, hvordan ergoterapeuter bidrar, kartlegging/faste skjemaer, tverrfaglig/samarbeidspartnere, andre diagnoser, spørsmål og fyllord. Resultatene og sammenligningene vil komme frem i resultatdelen i oppgaven.

Etiske overveielser

Etiske overveielser har forholdsregler som må tas hensyn til. Det er sendt ut samtykkeskjema (Vedlegg 1) til informantene. Ifølge Ringdal (2020) er det en hovedregel at «forskningsprosjekter som inkluderer personer, krever deltakernes informerte og frie samtykke» (s. 61). Bakgrunnen for dette er at det ikke skal legges press på deltakerne, eller at nekting ikke skal medføre negative sanksjoner. Emneveileder har søkt om godkjenning fra Sikt for å kunne gjennomføre intervjuene. NTNU har avtale med SIKT om personverntjenester, og derfor skal alle forskningsstudier som har ulike personopplysninger, søke om godkjenning (NTNU, u.å. a).

I intervjuene kan det bli tatt opp vanskelige eller følsomme temaer for intervjupersonen og personer tilknyttet institusjonen. Det er derfor viktig å beskytte konfidensialiteten til personene som blir nevnt i intervjuene. Det er en nødvendighet å lagre lydopptakene av intervjuene og transkripsjonene trygt slik at de ikke kommer på avveie. Det kan også være viktig å skjule identiteten til intervjupersonene, og i noen tilfeller allerede skjule disse i transkripsjonsdelen slik at informasjon fra intervjuene ikke blir lett gjenkjent (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 213). Informantene vil bli referert som informant 1, 2, 3 og 4 og lydopptakene vil bli slettet etter transkripsjonen av intervjuene.

I henhold til dette vil det være viktig å tenke og gjøre etiske vurderinger gjennom hele forskningsprosjektet.

Resultat

I denne delen vil resultatene fra intervjuene presenteres. Det ble gjort fire intervjuer med ulike kommune-ergoterapeuter om hvordan de kan bidra til aktivitet og deltakelse for barn og unge med cerebral parese. Resultatene fra intervjuene blir organisert inn i to hovedtemaer, med tilhørende undertemaer. Vi vil først si noe om barn og unge med CP for å introdusere innledende resultater om brukergruppen. Så vil vi presentere problemstillingen vår nærmere om hvordan ergoterapeuter kan bidra til aktivitet og deltakelse. Intervjuobjektene er anonymisert og vil bli referert til som informant 1, 2, 3 og 4.

Informant	Kjønn	Erfaring	Tittel	Type kommune
Informant 1	Kvinne	0-2 års erfaring med barn og unge med CP.	Ergoterapeut for innbyggere 0-19 år.	Stor kommune, mellom 20-25 tusen innbyggere.
Informant 2	Kvinne	Over 20 års erfaring med barn og unge med CP.	Ergoterapeut for innbyggere 0-19 år.	Stor kommune, mellom 20-30 tusen innbyggere.
Informant 3	Kvinne	8-12 års erfaring med barn og unge med CP.	Ergoterapeut for innbyggere 0-19 år.	Stor kommune, mellom 30-35 tusen innbyggere.
Informant 4	Kvinne	Over 20 års erfaring med barn og unge med CP.	Ergoterapeut for innbyggere 0-19 år.	Stor kommune, mellom 30-35 tusen innbyggere.

(Tabell 1: Informasjon om informantene)

Barn og unge med CP

Informantene forteller at de ønsker å komme tidlig inn i brukers liv for å kunne tilrettelegge for deres hverdag fra ung alder. Informantene forteller om hvordan barn med CP er ulike og at det finnes lite standardprosedyrer som brukes i møte med brukerne. De forteller at de kobles inn i ung alder, oftest i alderen 2-4 dersom det er lett grad med CP. Ved tilfeller hvor barnet har en høyere grad av CP blir ofte dette kartlagt rett etter fødsel og veien videre planlegges.

Barnets motivasjon

I løpet av intervjuene snakker flere av informantene om utfordringer med å motivere barnet til trening og det å kunne benytte seg av hjelpemidler. Dette begrunner informantene med at brukerne som ofte har en lett grad av CP ikke ønsker å skille seg ut fra andre barn på samme alder. Det blir dratt frem flere eksempler på hvordan barn med lett grad CP har en skinne på arm eller bein, men ikke ønsker å benytte seg av den på grunn av at den er synlig for andre og gjør at de kan føle seg annerledes. Informant 1 sier: “Merker at barna som har lett grad av CP er ikke så motivert til å trene på det, de ønsker ikke skille seg ut fra de andre og merker selv at de gjør det med en "lett skinne”.

Det er et område med barn med CP som jeg synes er mest utfordrende å jobbe med. Det er med energiøkonomisering av krefter. Det er tungt å jobbe med fordi barna vet ikke om noe annet, og vil gjerne være som alle andre og ikke skille seg ut. Nå har jeg av og til kontakt med de som har passert 20 fordi jeg treffer de i nærmiljøet, og da hender det at de har sagt at de skjønner hva jeg mener. Det er en livsvarig prosess (Informant 2).

I intervjuene vektlegger informantene at det er viktig å kartlegge og orientere seg om brukerens ønsker. Brukermedvirkning er en stor del av møte med bruker, det er bruker som kjenner sine behov best. Dersom en bruker klarer å formulere et mål de kan jobbe mot kan ergoterapeutene bidra med å se på hvilke tiltak som må gjøres for å nå målet.

Jeg hadde en med CP for noen år siden som hadde veldig tydelige mål og det var at hun ikke skulle være på SFO fra hun gikk i 5. klasse. For da var det ingen andre i klassen som skulle det (Informant 4).

Barnets mestring av hverdagen

Informantene forteller om hvordan de forskjellige brukerne har ulike behov. Derfor vektlegger informantene individuell oppfølging og individuelle planer. Hvordan en bruker med CP mestrer hverdagen er forskjellig. Det er flere faktorer som spiller inn som funksjonsgraden, indre faktorer som motivasjon og ytre faktorer som sosiale omgivelser.

Min erfaring er at, og det gjelder alle diagnoser, at det viktigste er “dette barnet har vi nå og sånn fungerer det barnet, og sånn kan vi hjelpe det barnet”. Diagnosen er som regel alltid en stor sekk som du, altså du kan ha samme diagnose, men det betyr ikke at de er like i det hele tatt. Så det viktigste er det enkelte barnet (Informant 4).

Informantene forteller at de møter brukere innenfor de forskjellige gradene på GMFCS og MACS skalaen. De opplever at barn og unge med CP kan ha vansker med å følge jevnaldrende i lek og sosiale omgivelser. Dette forteller informantene kan føre til at barnene ofte faller gjennom hos jevnaldrende og kan havne på utsiden av lek og aktiviteter. Dette kan føre til at barn og unge med CP trenger mer oppfølging enn jevnaldrende. Grunnen til at de faller gjennom i disse overgangene begrunner informantene med at jo eldre man blir, jo mer kreves det i lek og sosiale relasjoner.

I barnehager så syns jeg det går bra, fordi der er det så mye lek. Jo mer modning og mye mer det krever til sosial kompetanse og kognitiv fungering desto fortere detter man jo av. Barnehagen er ofte bra også er det godt nok på barneskolen, også blir det veldig vanskelig ofte på ungdomsskolen. På videregående så velger man da linjer, men at det er mer at man har en assistent som er behjelpelige (Informant 3).

Hvordan ergoterapeutene bidrar til aktivitet og deltakelse

Samarbeid med barnet, pårørende og tverrfaglige yrkesgrupper

Resultatene av analysen viser til at fellesnevner relasjonsbygging er en viktig arbeidsoppgave når ergoterapeutene jobber sammen med bruker og de pårørende rundt. Det ble dratt frem at det er viktig å skape en god relasjon sammen med barnet og pårørende. Ved å skape en god relasjon tidlig vil det styrke tilliten mellom ergoterapeuten, barnet og familien. Det gjør barnet mer trygg på ergoterapeuten og kan derfor gjøre arbeidet lettere dem imellom. En god relasjon og tillit er en fordel der kommunikasjonen og samarbeidet mellom leddene kan være lettere å forholde seg til. Det er derfor viktig at alle vet sine roller og kjenner til andres roller for å skape et godt samarbeid. Som ergoterapeut er det viktig at man tar utgangspunkt i barnets og pårørendes situasjon, og prøver å bygge videre på deres behov og ønsker: “Det er viktig å ha fokus på barnet og hele familien, å være ydmyk, møte barna og de foreldrene der de er” (Informant 3).

I et første møte med barnet og foreldrene er det viktig å observere og bli kjent med personen, omgivelsene, funksjoner, motivasjon og mål. Ergoterapeuten tar utgangspunkt i dette for å skaffe seg et helhetlig bilde av situasjonen. Det er hensiktsmessig å ta utgangspunkt i deres ønsker og ståsted istedenfor å trekke andre konklusjoner om hva som er viktig her og nå. Kartlegginger og tilrettelegginger burde derfor være ut ifra hva som er viktig for dem.

Det er opp til barnet eller familien som skal dekke aktivitetsbehovet sitt, hva er det som er viktig for dem. Hva er det den vil være med på og delta, hva er det den vil være selvstendig i forhold til (Informant 2).

Tverrfaglig samarbeid og veiledning er et tema som aktivt ble diskutert i alle de fire intervjuene. Cerebral parese er en sammensatt diagnose og derfor er det ofte flere yrkesgrupper og instanser som er koblet inn på det samme barnet. Siden det er mange ulike personer koblet inn er det viktig med en plan og at det er en tydelig kommunikasjon mellom yrkesgruppene og instansene. Det blir nevnt i intervjuene at de fleste som jobber rundt barnet er samarbeidspartnere med ergoterapeuten. De som jobber mest sammen med ergoterapeuten er spesielt fysioterapeuten, andre ergoterapeuter, pedagoger, habiliteringstjenesten, skoler,

barnehage og pårørende. Yrkesgruppene har samarbeidsmøter, der de ofte følger en individuell plan som er laget for brukeren. Dette gjør de for at det skal være en tydelig plan og fordelte arbeidsoppgaver. Funksjon, behov og ønsker avgjør hvilke yrkesgrupper som er inne i bildet med bruker.

Ergoterapeuten har ofte veiledning av andre yrkesgrupper som oppgave. Dette er viktig da ergoterapeuten ikke ser barnet like mye som andre yrkesgrupper som lærere og assistenter. Veiledning og kommunikasjon mellom ergoterapeuter, skole og barnehage er derfor viktig for at tiltak som blir satt i gang skal bli fulgt opp. Tiltak som blir satt inn er ofte aktivitetsfokuserete tiltak som for eksempel går på egenomsorg, lek og motoriske ferdigheter. Et eksempel kan være påkledning i barnehage og skoler, der ergoterapeuten er først inne sammen med barnet og de ansatte, og veileder aktiviteten slik at de kan gjennomføre aktiviteten på samme måte når ergoterapeuten ikke er til stede. Det blir etter tid ofte møter der ergoterapeuten er innom og ser på barnet og progresjonen for å se til at alt går etter sin hensikt. Er målene nådd, setter gjerne ergoterapeuten opp nye mål og tiltak sammen med barnet, pårørende og de ansatte for videre progresjon.

De kommer med et aktivitetsproblem, også sier vi at nå skal vi øve på det. Så lager vi mål sammen, også er det barnet, familien, skolen og barnehagen som jobber med det, også kommer jeg og spør hvordan det går. Det at noen holder i det og sjekker inn er en smart måte å jobbe på og ressurseffektivt (Informant 3).

Aktivitet og deltakelse

De fleste av informantene forteller om viktigheten med energiøkonomisering og viktigheten det er å gjøre barnet og foreldrene bevisst på det. Informantene oppfatter at barn og unge med CP bruker mer energi enn det de fleste barn bruker. For å sikre deltakelse og aktivitet blir det tilrettelagt slik at barnet skal ha energi til å kunne leke med de andre barna. Spesielt for lengre turer eller skoleaktiviteter. Flere av informantene mener at lekeferdighetene er minst like viktige som de andre fysiske ferdighetene. Det viktigste for barnet er å føle på en tilhørighet og at barnet har mulighet til å skaffe seg venner.

For eksempel så har vi barn som trenger en vogn eller rullestol så de har noe å sitte i, for eksempel hvis klassen skal på en lang klassesetur at de får være med på tur, men

slippe å gå hele veien slik at de ikke er altfor slitne når de kommer frem (Informant 4).

Det fremheves i analysen viktigheten av inkludering i samfunnet, både i skolen og i fritidsaktiviteter. Tiltak som støttekontakt, tilrettelagte aktiviteter og mulighet for treningsgrupper er noen tiltak som bidrar til å fremme sosial deltakelse blant barn og unge med CP. Et eksempel på tilrettelagt aktivitet som kan bidra til økt aktivitet og deltakelse kan være som informant 3 sier:

Det er noen som har vært materialforvalter på hockeylag. De har fylt på vannflasker og da har hockeygutta vært skikkelig inkluderende med de som har jobba da, og den selvfølelsen og hva det gjør med barnet, er jo nesten til å grine av fordi det er så fint å se (Informant 3).

Selv om det finnes tilbud og aktiviteter tilpasset barn og unge med CP og andre diagnoser som powerfotball og tilrettelagt fritid, så peker flere av informantene på et behov for flere tilrettelagte tilbud. De med litt mer alvorlig CP er en brukergruppe hvor det mangler fritidsaktiviteter som fungerer, siden det er såpass få i hver kommune at det ikke er så lett å samle en gruppe til mulige tilbud. Informant 4 sier at Beitostølen er en plass der de har fine tilbud, men at det fortsatt er utfordringer med å tilrettelegge for denne gruppen.

Det som kanskje mangler er et fritidsaktivitets tilbud som fungerer for de med litt mer alvorlig CP, fordi at det er såpass få i hver kommune at det nødvendigvis ikke er så lett å få til ett lag i eksempelvis powerfotball (Informant 4).

Informantene legger vekt på betydningen av kontinuerlig oppfølging over tid, både for å oppnå fremgang og for å tilpasse seg endringer i brukerens behov og situasjon. Flere av informantene understreker også viktigheten av å se på aktivitet og deltakelse på tvers av ulike arenaer som skole, hjem og fritid, og å tilrettelegge for dette på en helhetlig måte. Informant 2 nevner at hun har fokus på et 24/7 perspektiv ettersom livet er mer enn bare skole.

Jeg ser at vi er viktig fordi vi da har kjent dem lenge eller ser ting. blant utfordringa til pedagoger er at de tenker/glemmer at ungene skal leve 24/7. De glemmer fritid, de glemmer hjem også tenker de kun skole, og skole er viktig, men livet er mer en skole. Venner er faktisk viktigere (Informant 2).

Disse funnene gir et verdifullt innblikk i hvordan arbeidet med aktivitet og deltakelse blant barn og unge med CP utføres i praksis, og peker på både suksesser og utfordringer som må adresseres for å bedre deltakelse og livskvalitet for denne målgruppen.

Tiltak og prioriteringer

Alle informantene understreker viktigheten av å tilrettelegge aktiviteter som passer den enkelte brukers behov og interesser. Mens noen barn med lett CP deltar aktivt i vanlige fritidsaktiviteter, møter de som har mer komplekse behov utfordringer med å finne passende aktiviteter. Dette kan kreve individuell tilrettelegging og støtte for å sikre deltakelse på skolen og i fritidsaktiviteter.

De jeg har hatt med lett CP, de er som vanlig med på fritidsaktiviteter sånn som alle andre, sparke fotball, synger i kor og gjør det de ønsker. Mens de som gjerne ikke har språk er det litt krevende å finne gode aktiviteter som de trives i. De vil jo gjerne kunne delta i klasserommet, men de har veldig dårlig funksjon og trenger mye hjelp og stell, det er mye helsestyr med en del av dem. Da er det ikke like lett å være i klasserommet hele tiden (Informant 4).

Intervjuene viser at det legges vekt på å sette individuelle mål for barna, med fokus på mestring og selvstendighet. Det er felles for alle informantene at de jobber tett med barnet og familien for å identifisere mål som er relevante, oppnåelige, og som tilrettelegger for aktiviteter og omgivelser deretter.

En stor del av jobben til ergoterapeutene er å forme og sette i gang tiltak. Dette ble derfor et aktivt tema i intervjuene, når temaet handlet om hvordan ergoterapeutene bidrar.

Informantene sier at de benytter seg av både kompensatoriske tiltak og tiltak som går på aktivitetsrettede tiltak. Veiledning, bevissthet om energiøkonomisering, aktivitetsrettet trening, hjelpemidler og boligtilrettelegging er noen av tiltakene som kom frem i intervjuene. Hvordan ergoterapeutene prioriterer arbeidsoppgaver og saker kommer ofte an på ventelisten og ressurser. Informant 4 forteller at de jobber med ventelisten etter en prioriteringsnøkkel. Det viser seg at med nok ressurser så klarer man å holde ventetiden kort for brukerne. Det er behovene som tilsier hvilke saker som må prioriteres. Ressurser og tid har mye å si for hvordan ergoterapeutene jobber, og hvor lang tid man kan bruke på det enkelte barn. I analysen av resultatene kommer det frem at flere av informantene jobber i intensive bolker sammen med barnet samtidig som noen er opptatt av å følge opp barnet kontinuerlig.

Jeg synes jo at fordi du står i det presset hele tiden i at det ligger lange ventelister, selvfølgelig etter en prioriteringsnøkkel så går det jo utover noen. For eksempel at noen ønsker seg sykler på vinteren og skal ha til våren, så blir de liggende over tid (Informant 2).

Slike prioriteringer kan gjøre at ergoterapeutene ikke alltid får jobbet like lenge eller like aktivitetsrettet som de ønsker. På grunn av ressurser og prioriteringer er det lettere å sette inn kompensatoriske tiltak som også er veldig viktig, der informantene sier at de også aktivt prøver å jobbe med aktivitetsrettede tiltak: "Det gjør jo at jeg kanskje ikke går i dybden med trening og aktivitetsoppfølging og sånn som jeg hadde håpet og trodd når jeg tok utdanningen" (Informant 2).

Diskusjon

Denne studien undersøker hvordan kommune-ergoterapeuter kan bidra til aktivitet og deltakelse for barn og unge med cerebral parese. Diskusjonen er delt i to deler, en del om resultatene og en del om metode. Resultatene vil bli sett opp mot det valgte teoretiske rammeverket i oppgaven som er aktivitetsvitenskap og begrepene DBBB. Resultatene vil også bli sett opp mot tidligere forskning og teorier. Diskusjonen om metoden vil omhandle fremgangsmåten og de positive og negative sidene med metoden.

Samarbeid med barnet, pårørende og tverrfaglige yrkesgrupper

I resultatdelen ble samarbeidet mellom ergoterapeuten, barnet, pårørende og andre tverrfaglige yrkesgrupper et aktivt drøftet tema. Samarbeidet mellom disse imellom er viktig for at ergoterapeuten skal kunne bidra til aktivitet og deltakelse for barn med cerebral parese. Det kom frem i flere av intervjuene i analysen viktigheten rundt relasjonsbygging mellom ergoterapeuten, barnet og pårørende. Relasjonsbyggingen ble ansett som noe man gjorde helt fra start ved første møte med bruker. Fordelen ved å starte tidlig er at både ergoterapeut, barnet og pårørende fra første stund bygger tillit til hverandre (Holm & Højberg, 2019, s. 271). Ut fra begrepet "belonging" kan man si at det er viktig å først bygge en god relasjon, da

man sammen kan føle på en tilhørighet. Begrepene i DBBB har en gjensidig påvirkning på hverandre da tilhørigheten man opplever ved “belonging” kommer fra de aktivitetene (doing) og hvordan man opplever de aktivitetene (being). Derfor er en felles forståelse for behov og mål en viktig faktor for samarbeidet (Lindahl-Jacobsen & Jessen-Winge, 2017, s. 63–64). Ergoterapeuten samarbeider tett med barnet og pårørende, samtidig som det kan være flere andre yrkesgrupper inne i bildet som også blir aktive samarbeidspartnere. I resultatdelen kom det frem at disse samarbeidspartnerne kunne være alle som jobbet med barnet. Viktige samarbeidspartnere var fysioterapeuten, andre ergoterapeuter, pedagoger, habiliteringstjenesten, skoler og barnehagen (Holm & Høyberg, 2019, s. 270).

Livet til de med CP kan variere fra person til person, da diagnosen har ulike grader som gir ulike følger. Bistanden som barnet får vil derfor være basert på individuell oppfølging med tanke på fokusområdene og varigheten av behandlingen (Helsenorge, 2022b). I dette samarbeidet kom det frem i resultatdelen at ergoterapeuten bruker tiltak og veileder barnet og andre ansatte i aktiviteter. Veiledning ble beskrevet som en positiv arbeidsmetode da den var tverrfaglig og ressurseffektiv. Et eksempel som kom frem, var veiledning av lærere og assistenter som har barnet på skolen. Ergoterapeuten lager mål sammen med barnet, lærer/assistent og pårørende, deretter veileder ergoterapeuten aktiviteten. Etersom lærere og assistenter på skolen ser barnet mye mer enn ergoterapeuten er dette en lettere og mer ressurseffektiv måte å jobbe på.

Hemmingsson (2016, s. 184–185) argumenterer for at dette samarbeidet er viktig og hensiktsmessig. De sier at et samarbeid mellom helsevitenskapelige yrker og pedagoger er viktig, fordi det i høy grad tilrettelegger for at barn med funksjonsnedsettinger skal kunne delta i aktiviteter på samme linje som andre barn på skolen. Lærere har kunnskap og erfaring om pedagogikken rundt barn og barns utvikling, så supplerer ergoterapeuten med kunnskap om barn med funksjonsnedsettinger og om hvordan man kan tilrettelegge aktiviteter, lek og omgivelser (Hemmingsson, 2016, s. 184–185). Slikt samarbeid og veiledning yrkesgrupper imellom kan være med å sikre god yrkesutøving i å bidra til aktivitet og deltakelse for barnet. Ut fra begrepet “becoming” kan man argumentere at ergoterapeutene og de andre yrkesgruppene sammen prøver å sikre at barn og unge med CP får oppleve aktivitet og deltakelse på lik linje som andre gjennom tiltak og samarbeid. De er med på utviklingen til barnet der de utnytter barnets evner og muligheter for å tilrettelegge for at barnet skal kunne

nå sitt potensial og delta i meningsfulle aktiviteter (Lindahl-Jacobsen & Jessen-Winge, 2017, s. 63).

Aktivitet og deltakelse

Som det kommer frem i resultatdelen kan barn og unge med CP oppleve vanskeligheter i forhold til å utføre aktiviteter i hverdagslivet og deltakelse i sosiale og samfunnsmessige settinger. Holm og Højberg (2019, s. 269) benytter et begrep i forhold til aktivitet og deltakelse for barn og unge med funksjonsnedsettelse som kalles «De 3 handicap». Det første handicapet er selve funksjonsnedsettelsen. Det andre handicapet henviser til diskrimineringen de kan oppleve i samfunnet som følge av funksjonsnedsettelsen. Det tredje handicapet er selvbildet og selvfølelsen barn og unge med funksjonsnedsettelse kan føle som følge av det andre handicapede. Det de skal frem til med dette begrepet er at det ikke bare er funksjonsnedsettelsen og omgivelsene som påvirker personens dagligliv, men også opplevelsen av å føle seg annerledes er en vesentlig faktor (Holm & Højberg, 2019, s. 269).

Lindsay (2016, s. 172) forteller at den psykiske helsen til barn og unge med CP er et viktig område å følge opp, da barn og unge med nedsatt funksjonsevne er mer sannsynlig å bli mobbet og sosialt ekskludert enn andre barn (Lindsay, 2016, s. 172). Artikkelen sier videre at barn og unge med CP uttrykte frustrasjon over å slite med å gå og opplevde ofte stigma mens de brukte hjelpemidler, siden det truet deres evne til å opprettholde normalitet (Lindsay, 2016, s. 171). Når man ser på svarene fra intervjuene kommer det tydelig frem at barn med CP ikke ønsker å skille seg fra andre barn, men være like delaktig i aktiviteter. Denne delen kan være veldig viktig for barnet siden det kan gi en god selvfølelse. Som det kommer frem i resultatdelen prøver informantene å forklare til barnet at de ikke har samme muligheter til å være like delaktig som de andre barna, men at man må tilrettelegge slik at barnet har mulighet til å være med på de aktivitetene som er viktig for dem. Dette er noe av grunnen til at informantene ønsker å bli koblet inn tidlig, slik at de kan begynne å tilrettelegge for barnet. Ifølge Bjørkøy & Elvrum (2020, s. 37) så har de erfaringer med at det er viktig med tidlig innsats for å fremme aktivitet, deltakelse og inkludering for barn med utfordringer i hverdagslivet. Dette begrunnes med at hjernen til barnet er i rask utvikling og da mottakelig for mer informasjon i form av motorisk og kognitiv trening (Bjørkøy & Elvrum 2020, s. 37).

Kristensen (2017, s. 18) skriver at innenfor aktivitetsvitenskap, så anses mennesker som aktive vesener og sentrale aktører i eget liv. Videre står det også at mennesker har behov for å

delta og uttrykke seg gjennom sine handlinger, og er i dynamisk samspill med sine omgivelser gjennom blant annet meningsfulle aktiviteter (Kristensen, 2017, s. 18). Dette kan settes opp mot begrepene «being» og «belonging». Hvor konseptet "being" illustrerer «De 3 handicap», hvordan funksjonsnedsettelsen kan påvirke individets selvopplevelse. Det andre handicapet, som refererer til diskriminering i samfunnet på grunn av funksjonsnedsettelsen, påvirker deres følelse av å være annerledes eller utenfor. Dette perspektivet handler om individets subjektive opplevelse av sin egen identitet og hvordan de opplever seg selv i forhold til samfunnet (Lindahl-Jacobsen & Jessen-Winge, 2017, s. 63). Når det gjelder «belonging», ønsker barn og unge med CP ikke å skille seg ut fra andre barn, men heller være like delaktig som alle andre i aktiviteter. Dette viser deres ønske om tilhørighet og inkludering i samfunnet, til tross for eventuelle begrensninger de må håndtere på grunn av sin funksjonsnedsettelse (Lindahl-Jacobsen & Jessen-Winge, 2017, s. 63).

I intervjuene avdekket det at flere av ergoterapeutene retter sitt fokus mot energiøkonomisering for barn og unge med CP, og de erkjenner betydningen av å tilrettelegge deltakelse og aktivitet slik at barnet har tilstrekkelig energi til å engasjere seg i lek med andre barn. Ifølge ergoterapeuten utgjør hovedutfordringen for flertallet av de unge voksne med CP at de i dagliglivet møter en tilstand av fatigue. Denne utfordringen gjelder også for barn, hvor det observeres at fatigue kan påvirke både daglige aktiviteter og livskvalitet (Åsberg et al., 2021, s. 24). Aktivitetsrelaterte faktorer som fysisk aktivitet eller mangel på denne, gange over lengre avstander, samt langvarige stående og sittende aktiviteter, kan bidra til fatigue (Åsberg et al., 2021, s. 24).

Ifølge ergoterapeuten er det en gjennomgående tendens blant personer med milde og moderate funksjonsnedsettelse å ønske å delta på lik linje med jevnaldrende og å ha ambisjoner om å mestre skole, arbeid og andre daglige aktiviteter med minimal assistanse eller kompensasjon (Åsberg et al., 2021, s. 24). Også Lindsay (2016, s. 171) skriver at fatigue og smerte, er et stort problem for barn og unge med CP og ofte reduserer aktivitetsdeltakelsen til unge. Det kommer frem i intervjuet at det er viktig å finne aktivitetsbalanse i hverdagen til barn og unge med CP. I Åsberg et al, (2021, s. 24) anbefaler de undervisning og veiledning omkring temaet aktivitetsbalanse for voksne med CP, mens ifølge Håkansson et al., (2017, s.121) har aktivitetsvitenskap en relevans for alle. Aktivitetsbalanse er "menneskets subjektive opplevelse af at have den rette blanding (mængde og variation) af aktiviteter i sit aktivitetsmønster" (Håkansson et al. 2017, s. 114).

Håkansson et al., (2017, s.117) understreker at det er viktig med støtte fra de rundt seg og at man finner aktiviteter som er viktig for personen og legger til rette for det. Håkansson et al., (2017, s. 119) sier videre at aktivitetsbalansen er dypt avhengig av individets daglige form og graden av påvirkning dette har på individets energinivå. Når man ser på dette i lys av perspektivet “doing”, avsløres det at ergoterapeutene legger vekt på å tilrettelegge aktiviteter slik at barn og unge med cerebral parese kan delta fullt ut i sine daglige gjøremål og sosiale sammenhenger. Dette inkluderer å optimalisere energiforbruket til disse individene, slik at de har tilstrekkelig energi til å engasjere seg i lek og andre aktiviteter (Lindahl-Jacobsen & Jessen-Winge, 2017, s. 63). Samtidig erkjenner ergoterapeutene at aktivitetsdeltakelse og mestring er viktig for individets identitetsutvikling og livsutfoldelse (belonging). Dette innebærer å tilrettelegge slik at individene kan oppnå sine ambisjoner om å mestre skole, arbeid og andre daglige aktiviteter med minimal assistanse eller kompensasjon (Lindahl-Jacobsen & Jessen-Winge, 2017, s. 63).

Tiltak og prioriteringer

Ergoterapeuter utarbeider mål og tiltak for å bidra til aktivitet og deltakelse. Tiltakene som ble mest benyttet var kompensatoriske og aktivitetsrettede tiltak. Kompensatoriske tiltak som hjelpemidler og boligtilrettelegging og aktivitetsrettede tiltak som trening på egenomsorgsferdigheter, sosiale ferdigheter og lek. Barnets motivasjon er en viktig faktor for hvilke tiltak som settes i gang. Bjørkøy & Elvrum (2020, s. 38) sine erfaringer er at barn som trener på aktiviteter som stiller krav til motoriske og kognitive ferdigheter, samtidig som det er en lystbetont aktivitet for barnet, vil dette gi større rom for mestring. Foreldre og andre personer rundt er en viktig faktor for å øke barnets motivasjon på trening av daglige aktiviteter (Bjørkøy & Elvrum, 2020, s. 38). Sett i lys av “doing” vil aktivitetene barnet utfører som stiller krav til motoriske og kognitive ferdigheter som er motiverende for barnet, være med på å skape meningsfull aktivitet (Lindahl-Jacobsen & Jessen-Winge, 2017, s. 63).

Bacheloroppgaven hadde bare informanter fra store kommuner, som hadde flere ergoterapeuter tilgjengelige. Allikevel kom det frem at de ikke alltid fikk bruke så lang tid med bruker og ikke fikk utført like mye aktivitetsrettede tiltak som de ønsket. Informantene uttrykte at det opplevdes mer tidseffektivt å benytte kompensatoriske tiltak.

I artikkelen til Cantin & Polatajko (2013, s. 28) ble det gjort et overblikk over 36 artikler som utforsket bruken av aktivitetsfokuserede intervensjoner blant ergoterapeuter. I 19 av artiklene

ble det beskrevet at aktivitet fokuserte intervensjoner var effektivt og positivt i forhold til å tilegne ferdigheter blant barn og unge. Aktivitetsfokuserte intervensjoner der ergoterapeuten veileder, guider og gir verbale instruksjoner til barnet ble sett på som en effektiv og god måte for å tilegne seg motoriske, kognitive og sosiale ferdigheter (Cantin & Polatajko, 2013, s. 31–33).

For å prioritere saker og hvilke tiltak som settes i gang, jobbet flere under et tidspress og prioriteringsnøkler. Tidvis mangel på ressurser og lange ventelister kom frem i analysen av resultatdelen som en utfordring blant flere kommune-ergoterapeuter. En artikkel i ergoterapeuten underbygger dette da det argumenteres at det er nødvendig med et større habiliteringstilbud som støtter aktivitet og deltakelse (Ergoterapeuten, 2014, s. 33).

Begrenset tilbud av ergoterapi kan føre til mer formidling av hjelpemidler, lengre ventelister og mindre fokus på aktivitetsrettede tiltak (Ergoterapeuten, 2014, s. 34). I Klevberg et al., (2013, s. 56–59) sin artikkel om ergoterapeuter og barnehabilitering argumenterer de for at aktivitetsrettede tiltak er en viktig faktor for aktivitet og deltakelse for barn og unge med CP i habiliteringsoppfølgingen. Klevberg et al. (2013, s. 56–59) sier at strukturert trening i lek/læringsaktiviteter, håndmotorisk funksjon og individuelle treninger med aktivitet er viktige faktorer for å utvikle motoriske og sosiale ferdigheter. Trening på slike ferdigheter kan være med å bidra til aktivitet og deltakelse da det minsker gapet mellom funksjon og miljøets krav. Selv om dette er tiltak som er viktig for barn og unge med CP sin aktivitet og deltakelse, er erfaringen til Klevberg et al., (2013, s. 58) at det kan stilles spørsmål om praksisen til ergoterapeuter rundt trening på aktiviteter som tiltak. Etter kontakt med spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten rundt om i landet, er erfaringen at selv om flere finner mulighet til å prioritere aktivitetsrettet trening, så er det fortsatt vanskelig på grunn av knappe ressurser og stramme rammeverk for å prioritere (Klevberg et al., 2013, s. 58).

Selv om kompensatoriske tiltak kan bli sett på som et mer tidseffektivt alternativ som er lettere å sette i gang enn aktivitetsrettede tiltak, er dette også viktige tiltak som ergoterapeuten setter i gang for å bidra til aktivitet og deltakelse. Bergem (2012, s. 24–29) skriver om viktigheten av aktivitetshjelpemiddel og erfaringer rundt dette. Videre vektlegger Bergem (2012, s. 28–29) at aktivitetshjelpemidler vil ha stor betydning for deltakelse i skole og fritid for barn og unge med funksjonsnedsettelse, da det bidrar til å opprettholde eller bedre

motoriske og kognitive funksjoner. Det kommer frem at med riktig tilpassede aktivitetshjelpemidler, kan barn og unge delta i større grad, i tillegg til å bedre mestre fysiske aktiviteter, da det ofte er aktiviteter som har en sosial betydning for barnet som deltar (Bergem, 2012, s. 28–29).

Bergem (2012, s. 24–29) fremmer viktigheten av å benytte seg av kompensatoriske tiltak i tillegg til aktivitetsrettede tiltak i form av aktivitetshjelpemidler. Ved aktivitetshjelpemidlene kompenseres man for manglende funksjon og bidrar til at barn med funksjonshemninger skal kunne delta på lik linje som andre barn. Sett ut ifra begrepet “becoming”, støtter aktivitetshjelpemidlene barnet og muliggjør meningsfull aktivitet. Ut ifra å kunne delta i meningsfulle aktiviteter sammen med andre kan barnet oppleve økt tilhørighet (belonging). Disse faktorene blir til fra ergoterapeuters bidrag med aktivitetshjelpemidler (doing) og hvordan barnet opplever effekten av dette (being). Dette blir til fordi aktiviteten man gjør og hvordan man opplever den henger sammen (Lindahl-Jacobsen & Jessen-Winge, 2017, s. 63).

Diskusjon av metode

Valg av metode

Litteraturstudier i form av en kvantitativ metode kan vurderes da det er en del tidligere forskning og teori innenfor feltet. Etersom problemstillingen endte på hvordan kommuneergoterapeuter jobber med barn og unge med CP, var det hensiktsmessig å velge en kvalitativ tilnærming. Det var begrenset med tidligere forskning knyttet til hvordan kommune-ergoterapeuter i Norge jobbet, derfor falt valget på en kvalitativ metode i form av kvalitative forskningsintervju. Dette gjorde at studien kunne gå mer i dybden med problemstillingen ved å kunne intervjuje ulike kommune-ergoterapeuter slik at det ble ulike perspektiver og erfaringer ut fra samme problemstilling. Det gav også studien muligheten til å analysere og fortolke datamaterialet som ble innhentet (Malterud, 2017, s. 30).

Valg av informanter

Det ble naturlig å henvende seg mot kommune-ergoterapeuter som jobbet med barn og unge, ettersom det var det som var hovedessensen i problemstillingen. Utvalget falt på fire ulike kommune-ergoterapeuter som jobbet med barn og unge 0-19 år. Det ble valgt informanter med samme type stilling for å belyse perspektiver og erfaring spesifikt opp mot problemstillingen. Ut fra intervjuene kom det frem mye gode svar og resultater rundt problemstillingen som aktivt ble diskutert i diskusjonsdelen. Man kan ikke trekke konklusjoner om at resultatene fra informantene er universelle for kommune-ergoterapeuters praksis i Norge ettersom det bare var et utvalg på fire informanter. Samtidig så hadde informantene i studien mye erfaring som gjorde resultatene gode og pålitelige. Kommunene der informantene jobbet var relativt like, da alle ble definert som en stor kommune og lå i samme del av landet. Det kan ha gjort at svarene ble relativt like mellom informantene. Derfor kunne det vært interessant å intervjuere ergoterapeuter i ulike kommuner med ulik størrelse og i ulike deler av landet for å se om resultatene hadde endret seg.

Innsamling av data

Det var ønskelig å kunne treffe alle informantene fysisk for å kunne se arbeidsplassen og få et inntrykk av hvordan det er å jobbe der. På grunn av reisevei og tid, ble det ene intervjuet holdt via en videosamtale på teams, som var et godt alternativ da det ikke lot seg gjøre å ha det fysisk. De tre andre intervjuene ble gjennomført fysisk.

Det ble gjennomført semistrukturerte intervjuer som verken var en åpen samtale eller et spørreskjema, der det ble benyttet en intervjuguide (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46). Sett i ettertid var dette en god metode til gjennomføringen av intervjuene, da intervjuene hadde en fast ramme med en løs tone som gjorde det lett å holde seg til tema og stille oppfølgingsspørsmål. Kvale & Brinkmann (2015, s. 170) sier at det er viktig med aktiv lytting, der man har en åpen holdning. Aktiv lytting ble benyttet og det ble stilt oppfølgingsspørsmål utenfor intervjuguiden der det virket hensiktsmessig. Selve gjennomføringen av intervjuene ble gjort slik at en av oss fungerte som hovedintervjuer og hadde ansvar for intervjuet, mens de to andre noterte og stilte oppfølgingsspørsmål der det virket naturlig. Disse rollene ble byttet på slik at alle fikk hovedansvaret for hvert sitt intervju.

Det kan tenkes at ulike personer med hovedansvar for intervjuet påvirket intervjuene annerledes enn at en hadde ansvaret for alle. Det kunne blitt mer lik utførelse av intervjuene dersom en hadde hatt ansvar for alle. Allikevel ble intervjuene ganske like, da intervjuguiden var godt utarbeidet i forkant, der det var felles forståelse om hvilke spørsmål som var viktig å stille.

I tillegg til kvalitative forskningsintervju, ble det gjort litteratursøk innenfor temaet. Disse søkene ga flere treff på hvordan ergoterapeuter bidrar i arbeidet sammen med barn og unge med CP. Det ble benyttet flere forskningsartikler enn det som er beskrevet i innledningen ved tidligere forskning, da vi etter hvert fant flere forskningsartikler som var gode for å belyse poeng i diskusjonsdelen, da det ble funnet flere artikler mens diskusjonsdelen ble skrevet.

Analysemetode

For å analysere datamaterialet som kom frem fra intervjuene, ble det brukt en konvensjonell innholdsanalyse. Denne type analysemetode ble benyttet for å beskrive og tolke datamaterialet på en åpen og utforskende måte. Den la hovedvekt på koding og å strukturere datamaterialet i kategorier som gjorde det lettere å videre diskutere resultatene i diskusjonsdelen (Ringdal, 2020, s. 270-271).

Selv om det er godt forklart hvordan man skal kode og strukturere innholdet i kategorier, var det noe utfordrende å finne passende kodeord til datamaterialet. Det opplevdes noe utfordrende da flere av delene i datamaterialet kunne plasseres i flere av kodeordene. Flere av delene i datamaterialet kunne for eksempel plasseres inn i kodegruppene “aktivitet og deltakelse” og “hvordan ergoterapeuter bidrar”. Det muntlige språket i intervjuene gjorde at flere av svarene kunne plasseres i begge de to gruppene.

Sett i ettertid var kodingen og kategoriseringen et godt hjelpemiddel som gjorde det lettere å forankre tekstmaterialet til senere diskusjon. Selv om dette var et godt hjelpemiddel, ble tekstmaterialet kanskje litt for oppstykket. Det ble delt opp i mange punkter som gjorde at det også ble mange punkter som måtte komme frem i resultat- og diskusjonsdelen. I ettertid kan man diskutere om det kunne vært lettere å lage større og bredere grupperinger inn mot diskusjonen.

Konklusjon

I denne studien er det sett på hvordan ergoterapeuter i kommunen bidrar til aktivitet og deltakelse for barn og unge med CP. Oppgaven hadde følgende problemstilling:

- *Hvordan kan kommune-ergoterapeuter bidra til aktivitet og deltakelse for barn og unge med cerebral parese?*

Basert på intervjuanalyse og forskningsartikler, er konklusjonen at ergoterapeuter i kommunen spiller en viktig rolle i å fremme aktivitet og deltakelse blant barn og unge med cerebral parese. Tidlig involvering og fokus på barnets motivasjon og interesser er avgjørende for vellykket rehabilitering. Samarbeid mellom ergoterapeuter, barnet, pårørende og andre yrkesgrupper er essensielt for å tilrettelegge effektive tiltak. Aktivitetsrettede tiltak prioriteres for å styrke barnets ferdigheter. Til tross for utfordringer som ressursmangel, understreker forskningen viktigheten av å prioritere slike tiltak for å forbedre livskvaliteten til barn og unge med CP. En helhetlig tilnærming med fokus på tidlig intervensjon og deltakelse kan bidra til å optimere behandlingen.

Referanseliste

- Andersen, L. G., Raftemo, R. E. A., Solheim, O. S & Aarli, Å. (2017, 1. januar). *Generell veileder i pediatri*. Helsebiblioteket.
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/retningslinjer/pediatri/generell-veileder-i-pediatri/11.nevrologi/11.12-cerebral-parese>
- Bergem, S. (2012). Aktivitetshjelpemidlers betydning for fysisk aktivitet og deltakelse for barn og unge med fysisk funksjonsnedsettelse. *Ergoterapeuten*, (4), 24-29.
- Bjørkøy, I. R. & Elvrøm, A. K. G. (2020). Erfaringer knyttet til tidlig intervensjon for små barn med høy risiko for cerebral parese. *Ergoterapeuten*, (5), 36-43.
- Cantin, N. & Polatajko, H.J. (2013). Occupation-focused intervention approaches for children and youth. *Ergoterapeuten*, 2013(6), 28-34.
- Cerebral Parese Foreningen (u.å). *Helse og behandling*. Hentet 21. mars 2024 fra <https://www.cp.no/om-cerebral-parese/rettigheter/helse-og-behandling/>
- Eliasson, A-C. (2016). Barns funksjonsnedsetninger og diagnoser. I A-C, Eliasson, H, Lidström & M. Peny-Dahlstrand (Red.), *Arbetsterapi for barn og ungdom* (1. utg., s. 65-84). Studentlitteratur.
- Ergoterapeuten. (2014). utfordringer og anbefalinger for rehabilitering og habilitering, 2014(3), 32-35.
- Ergoterapeutene. (u.å. a). *Barns helse og samspillet mellom person, aktivitet og omgivelser*. Hentet 20. mars 2024 fra <https://ergoterapeutene.org/barn/barns-helse-samspillet-person-aktivitet-omgivelser/>
- Ergoterapeutene (u.å. b). *Ergoterapeuters kjernekompetanse*. Hentet 20. februar 2024 fra <https://ergoterapeutene.org/ergoterapi/>
- Ergoterapeutene. (u.å. c). *Ergoterapi og barns helse*. Hentet 19. februar 2024 fra <https://ergoterapeutene.org/barn/>
- Helsenorge. (2022a, 18. november). *Cerebral parese (CP) hos barn og ungdom*.
<https://www.helsenorge.no/sykdom/skader-og-sykdommer-i-hjernen/cerebral-parese-barn-og-ungdom/>
- Helsenorge. (2022b, 18. november). *Å leve med cerebral parese*.
<https://www.helsenorge.no/sykdom/skader-og-sykdommer-i-hjernen/a-leve-med-cerebral-parese/>
- Hemmingsson, H. (2016). Delaktighet i skolmiljøen. I A-C, Eliasson, H, Lidström & M, Peny-Dahlstrand (Red.), *Arbetsterapi for barn og ungdom* (1. utg., s. 179-192). Studentlitteratur.

Holm, H. & Højberg, A-L. (2019). Ergoterapi til unge med nedsat funktionsevne. I Å. Brandt, H. Peoples & U. Pedersen (Red.), *Basisbog i ergoterapi - aktivitet og detlagelse i hverdagslivet* (4. utg., s. 267-288). Munksgaard.

Håkansson, C. Morville, A-L & Wagman, P. (2017). Aktivitetsbalance. I H. K., Kristensen, A. S. B. Schou & J. L. Mærsk. (Red.). *Nordisk aktivitetsvidenskab* (1. utg., 111-128). Munksgaard.

Klevberg, L.G., Kjekken, I. & Jahnsen, R., (2013). Ergoterapeuter og barnerehabilitering. *Ergoterapeuten*, 2013(6), 56-61.

Kristensen, K. H., (2017). Præsentation af aktivitetsvidenskab i et nordisk perspektiv. I H. K., Kristensen, A. S. B. Schou & J. L. Mærsk. (Red.). *Nordisk aktivitetsvidenskab* (1. utg., 17-28). Munksgaard.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. (3. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Law, M., Anaby, D, Imms, C, Teplicky, R. & Turner. L., (2015). Improving the participation of youth with physical disabilities in community activities: An interrupted time series design. *Australian occupational therapy journal*, 62(2), 105-115. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12177>

Lindahl-Jacobsen, L. & Jessen-Winge, C. (2017). Meningsfulde aktiviteterets betydning for sundhed og velvære. I H. K. Kristensen, A. S. B. Schou & J. L. Mærsk (Red.), *Nordisk aktivitetsvidenskab* (1. utg., 61-76). Munksgaard.

Lindsay, S. (2016). Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: a qualitative systematic review. *Child Care Health Dev.*, 42(2), 153-175. <https://doi.org/10.1111/cch.12309>

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

NTNU. (u.å. a). *Behandle personopplysninger i student- og forskningsprosjekt*. Hentet 27. februar 2024 fra <https://i.ntnu.no/wiki/-/wiki/Norsk/Behandle+personopplysninger+i+student-+og+forskningsprosjekt>

NTNU. (u.å. b). *IMRoD-struktur på vitenskapelige tekster*. Hentet 23. februar 2024 fra <https://i.ntnu.no/oppaveskriving/imrod-struktur>

Pashmdarfard, M. Richards, L. G. & Amini, M. (2021). Factors Affecting Participation of Children with Cerebral Palsy in Meaningful Activities: Systematic Review. *Occupational Therapy In Health Care*, 35(4). <https://doi.org/10.1080/07380577.2021.1938339>

Ringdal, K. (2020). *Enhet og mangfold* (4. utg.). Fagbokforlaget.

Ullenhag, A., Bult, M. K. Nyquist, A. Ketelaar, M. Jahnsen, R. Krumlinde-Sundholm, L. Almqvist, L. & Granlund, M. (2012). An international comparison of patterns of participation in leisure activities for children with and without disabilities in Sweden, Norway and the Netherlands. *Developmental Neurorehabilitation*, 15(5), 369-385. <https://doi.org/10.3109/17518423.2012.694915>

Wilcock, A. A. & Hocking C. (2015). An occupational perspective of health.

Åsberg, C., Aksdal, C., Liort, M. S., & Rike, P-O. (2021). Fra
ung til voksen med cerebral parese – utredning, behandling og tiltak rettet mot
utfordringer med håndfunksjon, fatigue og kognisjon. Ergoterapeuten, (1), 20-28.

Vedlegg 1: Infoskriv/samtykkeskjema

Vil du delta i forskningsprosjektet?

Hvordan kan ergoterapeuter bidra til aktivitet og deltakelse for barn og unge med Cerebral parese?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å samle informasjon om hvordan ergoterapeuter bidrar til økt aktivitet og deltakelse for barn og unge med cp. 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 2024. Vi vil med dette invitere deg til å delta som informant i studie. Formålet med studien er å samle erfaringer rundt ergoterapeuters praksis knyttet til aktivitet og deltakelse blant barn og unge i alderen 6 til 18 år med cerebral parese. Vår problemstilling er «*Hvordan kan ergoterapeuter bidra til aktivitet og deltakelse for barn og unge med Cerebral parese?*» Informasjonen vi får fra deg gjennom intervjuet vil brukes i vår Bacheloroppgave og muligens til en publikasjon i tidsskriftet Ergoterapeuten i etterkant av innlevert Bacheloroppgave.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

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

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du får invitasjon om å delta i denne studien ettersom du jobber som ergoterapeut/ ansatt i kommunehelsetjenesten/ spesialisthelsetjenesten og har tidligere hatt rolle som praksisveileder for studenter ved NTNU Gjøvik eller har blitt anbefalt av kolleger å kontaktes. 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 inntil 1 time hvor fokuset er på dine erfaringer i arbeid barn og unge i alderen 6 til 18 år med cerebral parese. Det vil bli gjort lydopptak under intervjuet og dette vil bli transkribert ordrett i etterkant, men ditt bidrag vil bli anonymisert, slik at hverken du eller din arbeidsplass vil kunne bli gjenkjent i det ferdige materialet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke ditt samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli 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 Ole Jørgen Stokken, Nikolai Nygård og Jesper Kolbu, veileder Marte Ørud Lindstad og prosjektansvarlig Linda Stigen ved NTNU Gjøvik som vil ha tilgang til dine opplysninger.
- Ditt navn og dine kontaktopplysninger vil erstattes med fiktive navn i transkripsjonen og dine personopplysninger vil oppbevares i en liste som er adskilt fra de øvrige dataene. Alt materiale, bortsett fra ditt navn og kontaktopplysninger, vil oppbevares på en ekstern, passord-beskyttet enhet.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15.08.24. 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:

- Student: Ole Jørgen Stokken, epost: olejstok@ntnu.no, telefon: 95860963
- NTNU Gjøvik ved Linda Stigen, epost: linda.stigen@ntnu.no , telefon: 93223019

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

Med vennlig
hilsen

Linda Stigen

Ole Jørgen Stokken

Prosjektansvarlig

Jesper Kolbu

(Prosjektansvarlig/veileder)

Nikolai Nygård

Studenter

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Hvordan kan ergoterapeuter bidra til aktivitet og deltakelse for barn og unge med Cerebral parese?*», og har fått anledning til å stille spørsmål om prosjektet.

Jeg samtykker til:

.. å delta i individuelt intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 15.08.24

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2: Intervjuguide for intervju, NTNU Gjøvik

Innledning

Informasjon	<ul style="list-style-type: none"> · Takk for at dere vil stille opp på vårt prosjekt. · Vi er en gruppe på tre stykker som skriver bacheloroppgave sammen. Vår interesse for aktivitet og deltagelse for barn og unge med cerebral parese har vi fått gjennom praksisperioder i ulike kommuner. Vi syntes dette var interessant og noe vi ønsket å fordype oss i. · Samtykkeerklæring har blitt sendt ut på eget skriv. · Taushetsplikt vil bli ivaretatt under vårt prosjekt. · Intervjuene vil bli anonymisert og opptak av intervjuene vil bli slettet etter transkribering. · Bare spør dersom det er noe som er uklart.
Introduksjon av oppgaven	<ul style="list-style-type: none"> · Start opptak · Kort presentasjon av hver enkelt · Formålet med oppgaven er å tilegne oss mer kunnskap om hvordan ergoterapeuter bidrar til aktivitet og deltagelse for barn og unge med cerebral parese både i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten.

Hoveddel

Nr	Tema	Intervju - spørsmål	Stikkord
1	Innledende spørsmål	<p>Hvem får dere henvisning fra for å komme i kontakt med brukerne?</p> <p>Hvilken alder er det vanlig at du som ergo kommer inn i bildet?</p> <p>Hvor ofte møter du på brukere med cerebral parese?</p> <p>Hvordan jobber du?</p> <p>Jobber du tverrfaglig?</p> <p>Hvor ofte har du kontakt med pårørende?</p> <p>Hvordan foregår det første møtet med brukeren?</p> <p>Hvor lenge varer prosessen?</p>	<p>Spesifikk prosess?</p> <p>Hvilke yrkesgrupper?</p> <p>Hvordan samarbeider du med de?</p> <p>Hva kartlegges?</p>

		<p>Hvor mange brukermøter er det vanlig at du har med barn og unge med cerebral parese?</p> <p>Hvordan kartlegger du brukerne?</p> <p>Bruker du spesifikke kartleggingsverktøy?</p> <p>Bruker du å gjennomføre aktivitetsanalyser av brukerne?</p> <p>Blir det satt mål?</p> <p>Hvordan revurderer dere målene som ble satt?</p> <p>Kan du si noe om funksjonsnivået til brukerne?</p> <p>Hva er utgangspunktet for brukerne, hvilken grad av deltagelse har brukerne før første møtet med dere?</p>	<p>Hvis ja, hvordan? hvis nei, hvorfor ikke?</p> <p>Hvordan?</p> <p>Blir det satt nye mål?</p> <p>Stort sprik i funksjonsnivå?</p>
2	Tematiske spørsmål	<p>Hva slags tiltak benytter du deg mest av i møte med casen?</p> <p>Går det mest i kompensatoriske tiltak, eller aktivitetsbaserte tiltak?</p> <p>Jobber du kunnskapsbasert?</p> <p>Hvor ofte oppdaterer du deg om ny forskning?</p> <p>Hvilke erfaringer sitter du igjen med etter å ha jobbet med målgruppen?</p> <p>Hva er du fornøyd med og hva ville du eventuelt gjort annerledes?</p>	<p>Erfaringer med tiltakene? Grupper eller individuelt? Hvordan kartlegger du effekten av tiltak? Er det noen tiltak du har prøvd ut som ikke har fungert? Hvorfor?</p> <p>Hvis ja, hvordan? hvis nei, hvorfor ikke?</p>
3	Oppsummerende spørsmål	<ul style="list-style-type: none"> · Oppsummere funn · Er det noe du ønsker å legge til? 	

Vi ønsker å takke for at du tok deg tid til å snakke med oss, dette har vært veldig nyttig for oss for videre arbeid med vårt prosjekt.
Skru av diktafon

Avslutning

