

*Barn med cerebral parese – erfaringer med regelmessig trening hos
fysioterapeut.
En kvalitativ intervjustudie*



Hege Handeland

Masterprogram i helsefag
Studieretning fysioterapivitenenskap
Institutt for samfunnsmedisinske fag
Det medisinsk-odontologiske fakultet
Universitetet i Bergen

Vår 2010

FORORD

Arbeidet med denne mastergradsoppgaven har vært lærerikt og givende for meg, både faglig og personlig. Det har gitt inspirasjon og nye perspektiver som jeg vil bringe med meg videre til nye oppgaver i fremtiden.

En stor takk rekket til mine informanter og deres familier for at de stilte opp i dette prosjektet, uten dem kunne jeg ikke ha gjennomført denne oppgaven.

Jeg vil takke min leder i Bergen Kommune, Marianne Sommersten, for at hun har lagt til rette for at jeg kunne gjennomføre dette prosjektet.

Takk til alle kolleger som hjalp til med rekruttering av informanter.

Takk til min veileder 1.amanuensis Målfrid Råheim for at du har veiledet og støttet meg gjennom denne prosessen. Dine innspill har vært til uvurderlig hjelp.

En stor takk rettes til doktorgradstipendiat Anne-Brit Sørsdahl for innspill, oppmuntring og gode diskusjoner underveis i arbeidet med denne oppgaven.

Takk til NFFs Fond til etter- og videreutdanning av fysioterapeuter for økonomisk støtte.

Takk til Lars-Geir, Serina og Hanna, min familie, for hjelp og støtte, og for at dere gjør hverdagene mine så kjekke.

Bergen, mai 2010

Hege Handeland

INNHold

1. INTRODUKSJON	s. 7
1.1 Bakgrunn	s. 7
1.2 Cerebral Parese	s. 7
1.2.1 Definisjon	s. 7
1.2.2 Forekomst	s. 8
1.2.3 Klassifisering av cerebral parese	s. 9
1.3 Fysioterapi til barn med cerebral parese- sentrale diskusjonstema og kort om teori bak valg av tiltak	s. 9
1.4 Tidligere forskning på området	s. 10
1.5 Hensikt og problemstilling	s. 12
2. VALG AV OG REDEGJØRELSE FOR RELEVANT TEORI	s. 13
2.1 Bemyndigelse	s. 13
2.1.1 Kan bemyndigelse være en fare for fagligheten?	s. 14
2.2 Egenledelse	s. 15
2.2.1 Definisjon av egenledelse	s. 15
2.2.2 Egenledelse benyttet ved funksjonsforstyrrelser og betydningen av dette for barn med CP	s. 15
2.3 Antonovsky`s teori om den salutogenetiske orientering	s. 16
2.4 Selvoppfatning	s. 18
2.4.1 Selvoppfatning og motivasjon	s. 19
3. METODE	s. 21
3.1 Valg av datainnsamlingsmetode og forskningsdesign	s. 21
3.2 Utvalg	s. 23
3.3 Rekruttering	s. 24
3.4 Datainnsamling	s. 25
3.4.1 Gjennomføring av intervjuene	s. 25
3.5 Analyse	s. 26
3.6 Etske forhold	s. 30
4. BARNAS ERFARINGER MED REGELMESSIG TRENING HOS FYSIOTERAPEUT	s. 31

4.1. (Selv)innsikt og medbestemmelse - kropp og trening	s. 31
4.2. Glede og nytte, slit og irritasjon	s. 35
5. DISKUSJON	s. 39
5.1 Bemyndigelse, er det aktuelt å fokusere på dette for barna i mitt materiale?	s. 39
5.1.1 Bemyndigelse og egenledelse i lys av mitt materiale	s. 40
5.2 Opplevelse av sammenheng i lys av mitt materiale	s. 44
5.3 Selvoppfatning i lys av mitt materiale	s. 46
5.4 Tanker rundt hva som kan gi motorisk læring	s. 48
5.5 Tanker rundt tøyning som tiltak for barn med cerebral parese	s. 49
5.6 Metodediskusjon	s. 50
5.6.1 Metodiske utfordringer i dette prosjektet	s. 50
5.6.2 Relevans og validitet	s. 51
6. OPPSUMMERING OG VEIEN VIDERE	s. 53
REFERANSER	s. 54
Vedlegg 1: Intervjuguide	s. 59
Vedlegg 2: Intervjuguide 2	s. 60
Vedlegg 3: Samtykke fra fysioterapeut	s. 61
Vedlegg 4: Godkjenning fra etisk komité	s. 64
Vedlegg 5: Samtykke fra foreldre	s. 65
Vedlegg 6: Samtykke fra barnet	s. 69

TITTEL:

Barn med cerebral parese- erfaringer med regelmessig trening hos fysioterapeut. En kvalitativ intervjustudie.

FORFATTER: Hege Handeland

SEKSJON for fysioterapivitenskap

ÅR: 2010

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Barn med cerebral parese (CP) vil trenge kontinuerlig og livslang behandling som blant annet ofte innebærer jevnlig fysioterapibehandling. Fysioterapi for barn innen habilitering og rehabilitering er et felt innen fysioterapi som omhandler mange problemstillinger med hensyn til hvordan en kan gi et best mulig tilbud til barnet og familien.

Studiens hensikt er å finne ut mer om hvordan barn med CP opplever det å gå til regelmessig og kontinuerlig behandling hos fysioterapeut. Ønsket er å få fram barnas egne stemmer, altså behandlingen sett fra deres perspektiv.

Materiale og metode: 4 barn med CP i alderen 10-12 år ble intervjuet 2 ganger. Barna hadde gått til behandling hos fysioterapeut i minst 5 år, mer eller mindre kontinuerlig. Analyseprosessen gikk via dekontekstualisering og rekontekstualisering av transkriberte intervjuer.

Kunnskapsbidrag: Barna formidlet et spekter av erfaringer og opplevelser om hvordan det er å leve med et ufravikelig krav om å trene. Momenter som kom frem handler om positive og negative opplevelser knyttet til trening, innsikt i hva som trenes på og hvorfor trening er viktig. Hvilken grad av bemyndigelse barna opplevde knyttet til trening blir diskutert, barna opplevde en viss grad av bemyndigelse, samtidig som de hadde liten grad av medbestemmelse. Opplevelse av mening blir trukket frem som et viktig aspekt for at barna skal forstå hensikten med trening. Hvilken betydning positive og negative aspekter ved trening kan ha på barnas selvoppfatning blir belyst i denne studien. Erfaringer med å mestre oppgaver, eller en opplevelse av å ikke mestre, og hvilke konsekvenser dette kan få for motivasjon og selvoppfatning blir belyst.

Nøkkelord: barn med CP, opplevelser med regelmessig trening, bemyndigelse, mening, selvoppfatning.

TITEL:

Children with cerebral palsy – experiences of regular physiotherapy training. A qualitative interview study.

WRITER: Hege Handeland

SECTION of Physiotherapy Science.

YEAR: 2010

ABSTRACT

Objective: Children with cerebral palsy (CP) will need continuous and lifelong treatment, this include regular physiotherapy treatment. Physiotherapy for children is a field that needs to take into consideration a diversity of aspects of how to give children and their family the best possible care.

Aim: This study aims to investigate experiences of children with CP concerning physiotherapy treatment over a prolonged time. A view on the treatment from the children`s perspective.

Material and method: 4 children with CP, aged from 10-12, were interviewed. The children had attended physiotherapy treatment for at least 5 years. The text was subjected to a qualitative content analysis.

Results and discussion: The children spoke of a diversity of aspects regarding their experiences with continuous treatment. Positive and negative experiences connected to treatment, insight regarding the purpose of the treatment, and why treatment was necessary came forth. To what extent the children experienced empowerment were discussed. Meaningfulness connected to the treatment and the impact on the children`s sense of coherence was also discussed. Self-efficacy and its possible impact on the children`s self-esteem and motivation were elucidated.

Keywords: children with CP, experiences with physiotherapy treatment, empowerment, meaningfulness, self-efficacy, motivation.

1. INTRODUKSJON

Denne studien handler om hvordan barn med cerebral parese (CP) opplever å gå til regelmessig trening hos fysioterapeut.

1.1 Bakgrunn

Fysioterapi for barn innen habilitering og rehabilitering er et felt innen fysioterapi som omhandler mange problemstillinger med hensyn til hvordan en kan gi et best mulig tilbud til barnet og familien. Barn med CP vil trenge kontinuerlig og livslang behandling som blant annet ofte innebærer jevnlig fysioterapibehandling. Barnets hverdag preges av krav fra omgivelsene, foreldre, terapeuter og pedagoger, og å få tid til samvær med jevnaldrende lekekamerater kan være utfordrende. Dagliglivet er i langt større utstrekning fast organisert omkring behandlingstilbud enn hva hverdagen er for friske barn. Selv har jeg lang erfaring som kommunefysioterapeut for barn, og har behandlet mange barn med CP.

1.2 Cerebral Parese

1.2.1. Definisjon

Cerebral parese (CP) er en nevrologisk lidelse. Den blir oppdaget i tidlig barneår, og vedvarer hele livet (Bax & Brown, 2004; Rosenbaum et al., 2007). Mange har forsøkt å lage en definisjon for å beskrive CP opp gjennom tidene fra det først gang ble rapportert av Little i 1861 (Rosenbaum et al., 2007). CP er en heterogen lidelse som gir ulike utslag hos personen det rammer, og det kan derfor være vanskelig å lage en definisjon som innehar de ulike aspektene som CP medfører. Bax og Brown benytter seg av en diagnose utarbeidet av Bax i 1964 hvor CP blir definert som: *"a disorder of movement and posture due to a defect or lesion of the immature brain"* (Bax & Brown, 2004, s.9). Rosenbaum et al (Rosenbaum et al., 2007) trekker også frem denne diagnosen og hevder den blir fortsatt brukt. Forfatterne kritiserer definisjonen for ett ensidig fokus på det motoriske aspektet ved lidelsen. En definisjon på CP av Mutch fra 1992 lyder som følger: *"an umbrella term covering a group of non-progressive, but often changing motor impairment syndromes secondary to lesions or anomalies of the brain arising in the early stages of development"* (Rosenbaum et al., 2007, s.8).

Hvordan man skulle definere, beskrive og klassifisere CP ble gjennomgått på en internasjonal konferanse om cerebral parese i 2004 (ibid). Deltakerne på konferansen var enige om at tidligere definisjoner ikke var tilfredsstillende grunnet det ensidige fokus på det motoriske aspektet ved lidelsen. Det ble lagt vekt på at CP er en klinisk diagnose, og at personer med CP ofte har problemer på flere områder, det er sjeldent ett rent motorisk problem. En ny definisjon ble utarbeidet i 2006:

”Cerebral palsy (CP) describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, perception, cognition, communication, and behavior, by epilepsy, and by secondary musculoskeletal problems.”

(Rosenbaum, Palisano, Bartlett, Galuppi, & Russell, 2008, s.9).

1.2.2 Forekomst

Olney og Wright (Olney & Wright, 2006) peker på at CP er en permanent, men ikke progredierende lidelse.

Funksjonsproblemene som CP medfører er derimot ikke statiske, og vil endre seg ettersom barnet vokser og kravene til aktivitet og deltagelse blir større (Olney & Wright, 2006; Vestrheim, 2005). CP medfører funksjonsproblemer i en eller flere ekstremiteter og ofte i trunkus, samt redusert bevegelseskontroll, lengdeforandringer i muskulatur og gjerne også skjelettdeformiteter (Sheperd, 1997).

Olney og Wright (Olney & Wright, 2006) hevder CP medfører motoriske problemer og sensoriske problemer tidlig i spedbarnsalderen. Videre beskriver forfatterne hvilke utfall CP kan gi, hvor en eller flere ekstremiteter er affisert, ofte gjerne trunkus også. Dette medfører vansker med å utføre motoriske oppgaver og gir seg utslag i mange symptomer (ibid). Bax og Brown (Bax & Brown, 2004) hevder at de fleste funksjoner til sentralnervesystemet kan være forstyrret ved CP, ikke bare det som handler om motorisk funksjon. Forfatterne peker på funksjoner som språk, spise/drikke funksjoner, syn, sensoriske funksjoner, og kognitive funksjoner. Olney og Wright (Olney & Wright, 2006) hevder barn med CP ofte har tilleggsdiagnoser som mental retardasjon og lærevansker (50-75 %), språkvansker (25 %), hørselsvansker (25 %) og synsvansker (40-50 %). Lerdal et al. (Lerdal et al., 2003, ref. i Vestrheim, 2005) opererer med litt andre tall, og hevder synsproblematikk finnes hos 80 % av barna, hørselsproblematikk hos 8 %, tale- og språkvansker hos 50 %, konsentrasjonsvansker hos 30 %, psykisk utviklingshemming hos 35 %, epilepsi hos 25 %, hydrocephalus hos 5 % og urinveisproblematikk hos 30 %. Andersen et al. (Andersen et al., 2008) har gjennomført en undersøkelse på alle norske barn født i perioden 1996-1998 som var diagnostisert med CP, og fant at 28 % kun hadde ett motorisk problem.

CP forekommer hos 1 av 500 levende fødte barn (Hadders-Algra, 2000). Andersen et al. (Andersen et al., 2008) støtter seg til undersøkelser som hevder at antall barn født med CP varierer mellom 1.5 til 3 per 1000 fødte barn, og forfatterne fant i sin undersøkelse at dette også gjelder for en norsk populasjon.

1.2.3 Klassifisering av cerebral parese

CP har inntil nylig blitt klassifisert i 3 hovedkategorier kjent som hemiplegi, diplegi og tetraplegi. Klassifiseringen tok utgangspunkt i hvilke deler av kroppen som var affisert med hovedfokus på ekstremitetene (Bax & Brown, 2004; Olney & Wright, 2006). I dag er en ny form for klassifisering etter grovmotorisk funksjonsnivå på vei til å erstatte denne klassifiseringen, ett klassifikasjonssystem som betegnes Gross Motor Function Classification System (GMFCS)(Rosenbaum et al., 2007). Rosenbaum et al. (Rosenbaum et al., 2007) hevder GMFCS blir brukt internasjonalt for å klassifisere barn med CP med utgangspunkt i grovmotorisk funksjonsnivå og aktivitetsbegrensninger. Klassifikasjonssystemet ble første gang presentert i 1997, og ble senest revidert i 2007. Systemet vektlegger begrepene og innholdet i WHO`s internasjonale klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) (WHO, 2010).

GMFCS klassifiserer CP i 5 nivåer: NIVÅ I - Går uten begrensninger, NIVÅ II - Går med begrensninger, NIVÅ III - Går med håndholdt forflytningshjelpemiddel, NIVÅ IV - Begrenset selvstendig forflytning; kan bruke elektrisk rullestol og NIVÅ V - Transporteres i manuell rullestol (canchild, 2007).

1.3 Fysioterapi til barn med cerebral parese - sentrale diskusjonstema og kort om teori bak valg av tiltak

Fysioterapibehandling er en sentral del av behandlingstilbudet til barn med CP (Olney & Wright, 2006; Parkes, Hill, Dolk, & Donnelly, 2004). Parkes et al. (Parkes et al., 2004, s.151) skriver for eksempel at:” *Physiotherapy is a key service in the management of children with developmental disabilities like cerebral palsy (CP).*” Det offentlige helsevesenet i Norge i dag har en lovbestemt plikt til å gi barn med CP et tilbud om et intensivt habiliteringstilbud. Vestrheim et al. (Vestrheim, Råheim, & Strand, 2008) peker på at barn og familier fikk en sterkere rett til intensive treningstilbud etter at Forskrift om habilitering og rehabilitering § 15 trådte i kraft i 2001. Forskriften slår fast at fylkeskommunen har en plikt til å legge til rette for et intensivt behandlingstilbud for barn med behov for dette. Kaale et al. (Kaale, Sørzdahl, & Rieber, 2007) peker på at Lov om Folketrygd § 5.8 legger føringer for at primærhelsetjenesten skal ta ansvar for å gi barn med et habiliteringsbehov et tilbud om intensiv trening.

Både Vestrheim (Vestrheim, 2005), Kaale et al. (Kaale et al., 2007) og Sørzdahl (Sørzdahl, 2010) trekker frem at foreldre til barn med CP lenge har etterspurt et tilbud om mer intensiv trening enn det som det offentlige har tilbudt. I dag tilbys mer intensiv trening enn for kun få år siden, men dette er enda veldig nytt, og ikke like godt innarbeidet i hele landet. Her i Bergen har det siden 1998 vært vanlig at barn med CP blir fulgt opp av kommunefysioterapeut, samt at barna i perioder deltar i et intensivt

treningsopplegg i gruppe på et fysikalsk institutt. Den fysioterapeutiske intervensjonen vil som regel inneholde en rekke ulike tiltak, som omfatter aktiv trening, passive teknikker og tilrettelegging av daglige aktiviteter (Olney & Wright, 2006; Parkes et al., 2004).

Fysioterapeuten som skal behandle barnet må imidlertid ta hensyn til en rekke aspekter for å kunne oppnå de målsetninger som settes med den fysioterapeutiske behandlingen. Barnet har behov for spesifikk trening for å oppnå framgang i spesifikke funksjoner, og barnet skal ivaretas med hensyn til hva han/hun opplever som meningsfylt og lystbetont. Det er viktig at barnets behov for å oppleve mestring ivaretas (Iversen, Øien, & Råheim, 2008; Vestrheim et al., 2008). Dette er rådende tenkning i dag. Å utøve rollen som fysioterapeut for barn krever at en klarer å utøve faget på en god og faglig forsvarlig måte samtidig som en skal "se" barnet i behandlingssituasjonen. Sørsdal og Vågstøl (Sørsdahl & Vågstøl, 2001) hevder at fysioterapeuter som arbeider med barn må ha evne til å glede seg over å leke, ha bevegelsesglede, tåle å ikke ha full kontroll hele tiden og evne til å involvere seg i det som skjer her og nå. Men, hvordan kan vi sikre at vi vet hva barna synes om og får ut av behandlingen? Hvordan kan vi vite hvordan barnet opplever det å gå til behandling regelmessig?

1.4. Tidligere forskning på området

Det er gjort noe om enn lite forskning på erfaringer med fysioterapibehandling fra foreldrenes perspektiv. Jeg har funnet svært lite forskning som ser spesifikt på barnets opplevelse og/eller erfaringer med langvarig fysioterapibehandling. Jeg har søkt etter relevante studier i de ulike databasene PubMed, Embase, AMED, SveMed, Eric (OCLC), Pedro og Evidence-Based Nursing, først i forkant av mitt prosjekt, mars 2008, og i mars 2010 for å undersøke om det var kommet ny forskning på området. I perioden mellom mars 2008 og mars 2010 var det ikke publisert ny relevant forskning på barnets opplevelse og /eller erfaringer med langvarig fysioterapibehandling.

Jansen et al. (Jansen, Ketelaar, & Vermeer, 2003) har publisert en review-artikkel om foreldredeltagelse ved fysioterapiintervensjon til barn med cerebral parese. Forfatterne peker på at tidligere var foreldre til barn med funksjonshemninger ikke aktivt involvert i intervensjonen til barnet. Fysioterapeutene bestemte mål og innhold i treningen. Det understrekes at i senere tid har terapeuter blitt mer oppmerksomme på å trekke foreldrene aktivt inn i terapien, både i form av målsetting og gjennomførelse av treningen. Det trekkes frem at det foreligger lite forskning på hvilke effekt dette har på foreldre og på treningen. Forfatterne fant likevel tendenser i forskningslitteraturen: dersom foreldre blir tatt aktivt med i forhold til å sette mål for treningen, og får mest mulig informasjon om mål og

hensikt, antydes det at foreldre opplevde seg som mer kompetente foreldre for sitt barn og opplevde at det var lettere å gjennomføre (og opprettholde) hjemmetrening.

Taylor et al. (Taylor, Dodd, McBurney, & Graham, 2004) har intervjuet barn med cerebral parese (11) og foreldrene deres (en eller begge) om hvilke faktorer som påvirket hvorvidt barna gjennomførte ett hjemmetreningensprogram. Barna var mellom 8 og 18 år, 4 gutter og 7 jenter. Resultatene peker på miljøfaktorer og personlige faktorer. Miljøfaktorer handlet om at barna så ut til å trenge assistanse fra foreldrene for å greie gjennomføringen av treningen, samt at utstyr til bruk under treningen måtte være tilpasset. Fysioterapeuten opplevdes som en nødvendig støttespiller for å sikre at øvelse ble gjort riktig og for å sikre progresjon i treningen. Deltakerne (barna og foreldrene) i studien ble også bedt om å føre loggbok over treningen, og dette ble trukket frem som en sterkt motiverende faktor. Av viktige personlige faktorer for å opprettholde og gjennomføre hjemmetreningensprogrammet, skilte det å finne tid til å gjennomføre treningen seg ut. Flere deltakere opplevde det som stressende å finne tid og at det var negativt at de ble slitne av treningen. Flere av barna fortalte imidlertid at det var motiverende å utfordre seg selv.

Iversen et al. (Iversen et al., 2008) retter søkelyset mot kommunikasjon mellom fysioterapeut, barn og pedagog i behandlingssituasjoner i ramme av skole- eller barnehage. 2 barn med CP, deres fysioterapeut og pedagog/miljøterapeut ble observert med video i behandlingssituasjoner, og terapeut(er) og/eller pedagog ble også intervjuet. Studien viser at kommunikasjonen mellom aktørene varierer over tid og også under en enkelt behandlingssesjon. Anerkjennelse over tid trekkes fram som sentralt aspekt. Studien peker på at kommunikasjonen fungerte best når barnet, fysioterapeuten og pedagogen hadde oppmerksomheten rettet mot samme oppgave, og når alle aktørene opplevde behandlingssekvensen som meningsfull. Kommunikasjonen ble påvirket negativt når behandlingen var særlig krevende for barnet, når funksjonen til barnet var under endring, eller når en/flere av deltakerne ikke opplevde behandlingen som meningsfull.

Haugstvedt (Haugstvedt, 1998) har også studert fysioterapeuter i samhandling med barn. Studien er en kvalitativ studie, hvor forfatteren har intervjuet 6 fysioterapeuter. Forfatteren peker på at fysioterapeutene var opptatt av at barna skulle oppleve fysioterapibehandlingen som positiv, dvs. at treningen skulle være lystbetont, at barna skulle oppleve trygghet i situasjonen, og ha det godt i samhandlingen. Haugstvedt beskriver også hvordan terapeutene beskrev barnas forutsetninger med utgangspunkt i kroppslig funksjon, og hvordan deres vurderinger ble dannet på grunnlag av klinisk vurdering. Jahnsen et al. (Jahnsen, Villien, Aamodt, Stanghelle, & Holm, 2003) har gjennomført en

spørreundersøkelse blant 406 voksne med CP (49 % kvinner og 51 % menn), og har blant annet spurt om hva de synes om fysioterapibehandling de fikk som barn. En tredjedel av respondentene rapporterte at de først og fremst hadde opplevd fysioterapiintervensjonen som gøy. En tredjedel av respondentene rapporterte at de hadde negative opplevelser knyttet til fysioterapi, og hele 19 % rapporterte at de hadde psykisk traumatiske opplevelser knyttet til fysioterapi.

Sørsdahl og Vågstøl (Sørsdahl & Vågstøl, 2001) skriver at de i sin praksis som fysioterapeuter har fått gjenfortalt historier fra ungdommer og voksne som har fysioterapeuter ”langt opp i halsen” fordi de er påført mye behandling som de verken ønsket eller skjønnte mål og mening med. De peker på at dette er opplevelser fysioterapeuter både må forholde oss til og ta på alvor. Dette er kliniske erfaringer fra to terapeuter, ingen forskningsrapport. Likevel er dette interessant å nevne i min sammenheng, siden min studie retter oppmerksomhet mot barnas perspektiv.

For å oppsummere: Jansen et al. (Jansen et al., 2003) trekker altså frem at økt grad av foreldreinvolvering ved treningsprogram for barn med funksjonshemminger synes å påvirke treningen positivt, mens Taylor et al. (Taylor et al., 2004) også fant at økt grad av involvering både av foreldre og barn i forhold til gjennomføring av trening for barn med CP opplevdes som positivt. Iversen et al. (Iversen et al., 2008) peker på at kommunikasjon mellom de ulike aktørene involvert i trening av barn med CP (inkludert barnet selv) fungerte best når treningen opplevdes som meningsfull og alle stod sammen om oppgavene, mens Jahnsen et al. (Jahnsen et al., 2003) rapporterte at en tredjedel av respondentene hadde negative erfaringer med fysioterapi og hele 19 % av voksne med CP som deltok i deres studie hadde traumatiske opplevelser knyttet til fysioterapi. Forskningen på området antyder forhold knyttet til treningen som synes vesentlige, dog er den så langt mangelfull. Jeg har ikke funnet forskning hvor barnas perspektiv på fysioterapibehandling er utdypet.

1.5 Hensikt og problemstilling

Denne studien bygger på ett ønske om å spørre barna selv om erfaringer med regelmessig fysioterapibehandling. Studien er ment å utfylle eksisterende kunnskap på området.

Hensikt

Hensikten med dette prosjektet er å finne ut mer om hvordan barn med CP opplever det å gå til regelmessig og kontinuerlig behandling hos fysioterapeut. Ønsket er å få fram barnas egne stemmer, altså behandlingen sett fra deres perspektiv.

Kunnskap om barnets erfaringer med mer eller mindre kontinuerlig fysioterapeutisk behandling kan gi fysioterapeuter som arbeider med barn større innsikt i barnas erfaringer og oppfatninger, som kan være viktig i møte med disse barna i klinikken for tilretteleggelse for best mulige treningssituasjoner.

Problemstillinger

Hovedproblemstilling:

Hvordan opplever barn med cerebral parese å trene regelmessig over lengre tid hos fysioterapeut?

Underproblemstillinger: Hva forteller barna om en hverdag med regelmessig trening hos fysioterapeut? Hva forbinder barna med å gå til fysioterapeut? Hvordan beskriver de treningssituasjonene hos fysioterapeuten? Er det aspekter ved behandlingen hos fysioterapeut barna synes er særlig kjekt og motiverende, og i så fall hvilke? Er det aspekter de opplever som mindre meningsfulle, og i så fall hvilke? Opplever barna at de har medbestemmelse med tanke på treningens innhold og form? I så fall, på hvilke måter?

2. VALG AV OG REDEGJØRELSE FOR RELEVANT TEORI

Jeg vil her kort gjøre rede for ulike teorier som har relevans for dette prosjektet. Teoriene var ikke fastlagt i forkant av prosjektet, men har vokst frem underveis som jeg har jobbet med oppgaven. Teoriene er ulike, men de favnes alle av en helsefremmende tenkning og forhold i den sammenheng som kan ha betydning for hvilke erfaringer man kan få som følge av regelmessig trening hos en fysioterapeut, hvilke opplevelsesaspekter dette kan gi og følger for fremtidig trening.

I de senere tiår har det vokst frem en ny forståelse av sykdom og helse. Tidligere ble en person sett på som enten syk eller frisk, mens man i dag er mer opptatt av å snakke om god helse. Fokuset er ikke kun på å bli kvitt sykdom og svakhet, men også på psykisk og sosialt velvære (Fosse & Røiseland, 2002). Helse dreide seg altså før kun om forhold knyttet til sykdom, mens man i dag tenker at helse også handler om livskvalitet, glede og overskudd til å mestre hverdagen (Hauger & Arntzen, 2003). Teoriene som følger under gir ulike bidrag i forhold til nyere tenkning om hva som fremmer god helse.

2.1 Bemyndigelse

Empowerment, brukervedvirkning, medbestemmelse og bemyndigelse er begreper som blir benyttet for å beskrive en holdning hvor man har et ønske om å aktivt involvere brukeren av en tjeneste, og begrepene blir mye benyttet i helsetjenestene i dag.

Jacobsen hevder at begrepet empowerment ble utviklet av samfunnsvitere og pedagoger som Freire og Chambers, og begrepet oppsto for å gi avmektige sosiale grupper en bedre sosial posisjon i samfunnet, for å skaffe dem en større kontroll over egen skjebne og bedre utnyttelse av egne ressurser (Jacobsen, 2007, s.125). Forfatteren hevder videre at begrepet blir oversatt til norsk med myndiggjøring, styrkning eller bemyndigelse. Stang (Stang, 2003) trekker frem at den direkte oversettelsen av ordet empowerment er bemyndigelse, men hun peker på at mange mener dette ikke er dekkende nok for hva man kan legge i begrepet, og derfor blir også ord som brukermedvirkning, livsstyrketrening og styrkning benyttet. Stang benytter seg av begrepet bemyndigelse når hun gjør rede for hva begrepet innebærer. Hun hevder det tidligere hersket paternalistiske holdninger blant fagutøvere i norsk helsevesen, med dette mener hun en holdning hvor fagutøverne ”vet best”, bedre enn pasienten hva som er best for pasienten. Dette gir seg utslag i en maktubalanse, hvor fagutøverne sitter med makten. Stang hevder det i de senere år har blitt ett sterkere fokus på pasientens selv- og medbestemmelse, men hun sier samtidig: *”Problematikken omkring paternalisme, autonomi (selvbestemmelse), makt og brukermedvirkning i dag er høyst aktuell.”* (Stang, 2003, s.141)

Forfatteren diskuterer videre hva begrepet bemyndigelse innebærer, og peker på at dette innebærer en holdning hvor pasienten vet vel så godt som ekspertene hva som er best for dem. For å få dette til så må pasienten settes i fokus, i motsetning til at faget og fagpersonen er i fokus. Hensikten er å sikre at pasienten gis mulighet til å påvirke saker som angår dem, ved å utvikle og ta i bruk pasientens egne ressurser, og på denne måten får pasienten mer kontroll over eget liv. Hun sier videre: *”Bemyndigelse handler om å fremme enkeltindividets muligheter til å realisere sitt potensiale, også om vedkommende tilhører en svakstilt eller marginalisert gruppe.”* (Stang, 2003, s.143). Stang peker videre på at bemyndigelse handler om å fokusere på muligheter fremfor begrensninger, å fokusere på mestring over livet. Hun hevder resultatet av bemyndigelse kan bli økt selvtillit, utvikling av handlingskompetanse eller opplevelse av kontroll (Stang, 2003, s.147).

2.1.1 Kan bemyndigelse være en fare for fagligheten?

Stang trekker frem at enkelte fagpersoner frykter at bemyndigelse kan innebære at fagkompetanse blir skjøvet til side, noe hun hevder er feil. Hun mener det handler mer om at fagpersoner må innse at de rette svarene ikke bare er å finne i fagkunnskapen, men i fagkunnskapen som blir benyttet i aktiv dialog med pasienten og pasientens ressurser. Det handler om å utfylle den generelle faglige kunnskapen med brukerens kompetanse om seg selv (Stang, 2003, s.152). Fagpersonen er en viktig ressurs for at pasienten skal kunne hente frem sine ressurser. Fagpersonene må ha respekt for pasienten, opptre støttende og betrakte pasienten som en aktiv samarbeidspartner, og gjennom dialog må hjelper og pasient komme frem til felles mål til beste for pasienten.

2.2 Egenledelse

Egenledelse er et begrep som er benyttet innenfor habiliteringsfeltet i den senere tid. Ved habiliteringsseksjonen for barn og unge ved Sørlandet sykehus for eksempel, startet de i 2002 et prosjekt kalt Prosjekt Intensiv Habilitering. Prosjektet handlet om å utvikle ett tverrfaglig program for intensiv habilitering av barn med hjerneskader. Prosjektet har utarbeidet en rapport (Lerdal, Modahl, & Lunga, 2005) hvor de gjør rede for egenledelse, teori rundt dette og mulige konsekvenser og implikasjoner for barn med cerebral parese. Egenledelse blir omtalt som "executive functions" i den engelskspråklige litteraturen (ibid). Så vidt meg bekjent, er begrepet relativt ukjent i fagmiljøet for barnefysioterapeuter i Norge, både den engelske og norske terminologien. Egenledelse kan sees i lys av teori om bemyndigelse, da det handler om å la barnet være en aktiv deltager i forhold som omhandler barnet, om å gi barnet økt handlingskompetanse, deltagelse og medbestemmelse.

2.2.1 Definisjon av egenledelse

Lerdal et al hevder egenledelse er: *"et relativt nytt paraplybegrep for å beskrive de sentrale mentale prosesser som er knyttet til bl.a. vår egen planlegging, organisering og regulering av atferd."* (Lerdal et al., 2005, s.9). Forfatterne hevder at egenledelse handler om mentale aktiviteter som skaper orden og struktur på våre handlinger, å kunne sette i gang aktiviteter, skifte oppmerksomhet, kunne planlegge fremover og lignende. Sosial samhandling, evne til å styre følelser, selvbevissthet, refleksjon og opplevelse av personlig identitet er også en del av det. Forfatterne mener foreldre oppfatter begrepet egenledelse som et enkelt, beskrivende og anvendelig uttrykk for å beskrive barnets evne til å initiere, planlegge, organisere, styre, vurdere, løse problemer og korrigere egen sosial, følelsesmessig og kognitiv adferd (Lerdal et al., 2005, s.19).

2.2.2 Egenledelse benyttet ved funksjonsforstyrrelser og betydningen av dette for barn med CP

Lerdal et al. (Lerdal et al., 2005) peker på at barn og ungdom med ulike former for medfødte eller ervervede hjerneskader eller funksjonsforstyrrelser kan ha vansker med egenledelse. Tradisjonelt har der vært noe fokus på egenledelsesfunksjoner hos barn med ADHD (attention deficit hyperactivity disorder). Lerdal et al. (Lerdal et al., 2005) trekker frem at forskning rundt barn med CP ikke har hatt samme fokus på egenledelse og betydningen av dette, men mer ett fokus på de motoriske vanskene som

følger av CP. Forfatterne mener dette nå er i ferd med å endre seg, og hevder man også må ha fokus på egenledelsesfunksjoner for å forstå barn med CP og deres vansker.

Egenledelse har mye til felles med teorier som handler om å ha realistiske kunnskaper om egne sterke og svake sider, hvordan benytte disse best mulig og om å være ”psychologically empowered” (ibid). Å være ”psychologically empowered” handler om å ha tro på, kapasitet og ferdigheter til å kunne påvirke omgivelsene. Forfatterne mener foreldre og fagfolk må bistå barnet i å fremme og benytte seg av faktorer som kan påvirke egenledelsesfunksjoner. Barna må aktivt være med på å foreta valg, lære problemløsning, lære seg å sette seg mål, få egenkunnskap og lære seg å lykkes med det en gjør. Forfatterne trekker frem at barn med funksjonshemming kan stå i fare for å utvikle ”lært hjelpeløshet” på bakgrunn av at de er omgitt av foreldre og fagfolk som tilrettelegger hverdagen og ulike treningsprogram for barna. Nettopp derfor blir det spesielt viktig å ha fokus på å styrke barnas egenledelsesfunksjoner. Lerdal et al. (Lerdal et al., 2005) hevder det i dag går mot et perspektivskifte innen behandling og habilitering av barn med CP, mot en mer ressursorientert fokusering, påvirket av blant annet Antonovsky`s tenkning. En positiv og ressursorientert tilnærming til behandling av barnets vansker vil ta utgangspunkt i barnet`s egenmotivasjon, evne til selvregulering og mestringssevne. Forfatterne mener en må unngå en pasient-tilnærming når man jobber med barn med evt. egenledelsesvansker, da en slik tilnærming kan være passiviserende og objektifiserende. En mestringsorientert tilnærming, gjerne i form av trening mer enn behandling, vil være å foretrekke.

Disse forfatterne (Lerdal et al., 2005) trekker også frem medbestemmelse som en viktig faktor innen egenledelse. De viser til en undersøkelse av Maier m. fl. (Maier et al., 2000, ref. i Lerdal et al., 2005) som peker på at mennesker med liten grad av medbestemmelse viste økte negative følelser, dårligere evne til problemløsning, mislyktes i å mestre oppgaver og opprettholdt bruk av strategier som ikke virket. Lerdal et al. hevder derfor det er svært viktig at barnet opplever en optimal grad av medbestemmelse, og at dette ikke minst gjelder barn med ulike funksjonsforstyrrelser (Lerdal et al., 2005, s.55). Videre peker forfatterne på at medbestemmelse kan handle om å velge mellom noe, å bli hørt, vil ha mer av noe, ikke vil ha noe osv..

2.3 Antonovsky`s teori om den salutogenetsiske orientering

Antonovsky`s (Antonovsky, 2000) lære handler om å ta utgangspunkt i og fokusere på menneskers gode helse, å bevare den gode helse og forhindre sykdom. Dette er en positiv innstilling, fremfor det motsatte som er å fokusere på sykdom. Antonovsky kaller dette for den salutogenetsiske orientering. Antonovsky

tar til orde for å fokusere på mestringsressurser, heller enn et ensidig fokus på de negative aspektene ved sykdom. Stressfaktorer ved sykdom skal ikke bekjempes, men dreies i retning av hvordan de kan ses på som helsefremmende faktorer. Man skal ikke kun være opptatt av hvordan en sykdom fører til begrensninger, heller fokusere på hvordan man aktivt kan tilpasse seg sykdommen og miljøet rundt personen. Antonovsky hevder en salutogenesisk orientering krever at man forholder seg til en teori om mestring.

Opplevelse av sammenheng (OAS) er en viktig faktor i Antonovsky`s teori. Han definerer OAS slik:

”Oplevelsen af sammenhæng er en global indstilling, der udtrykker den utstrækning, i hvilken man har en gennemgående, blivende, men også dynamisk følelse af tillid til, at (1) de stimuli, der kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerede, forudsigelige og forståelige; (2) der står tilstrækkelige ressourcer til rådighed for en til at klare de krav, disse stimuli stiller; og (3) disse krav er udfordringer, det er værd at engagere sig i.” (Antonovsky, 2000, s.37)

Begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet er begreper som ligger til grunn for definisjonen av OAS.

Med begripelighet sikter forfatteren til om man kognitivt forstår stimuli (fra indre og ytre miljø) som man utsettes for. Dersom man har en opplevelse av begripelighet så vil stimuli man møter, både i dag og i fremtiden, oppfattes i en sammenheng og de vil kunne forklares. Forfatteren nevner her at en person med god begripelighet vil kunne forstå hendelser som død, krig og fiasko.

Håndterbarhet handler om man har ressurser nok til å håndtere de krav man blir stilt overfor. Om man har en sterk grad av håndterbarhet vil man ikke føle seg som ett offer for omstendigheter man blir stilt overfor, men man vil snarere håndtere dem.

Meningsfullhet dreier seg om hva som kan gi innhold og mening for en person, i følelsesmessig forstand. Personer med sterk grad av meningsfullhet opplever at utfordringer, krav og problemer i livet, kan være verd å engasjere seg i, man kan til og med glede seg over dem.

Antonovsky (Antonovsky, 2000) trekker frem at alle 3 komponentene i OAS ikke nødvendigvis er like viktige, og seier videre: *”Det motiverende element, som meningsfuldheten bidrager med, ser du til at være centralt”* (Antonovsky, 2000, s.40). Mennesker med en høy grad av OAS vil kunne håndtere stressende faktorer i livet på en måte som kan virke styrkende, heller enn å ”bukke under” og gi opp ved stressende livssituasjoner. Forfatteren diskuterer videre hva som påvirker et menneskets OAS, og

trekker spesielt frem faktoren meningsfullhet. Han hevder medbestemmelse er avgjørende for å oppleve meningsfullhet. Medbestemmelse er viktig for at man ikke skal oppleve seg selv som objekter, hvor andre definerer oppgaver og styrer utfallet av oppgavene. Han mener det at man har medbestemmelse og mulighet til å påvirke utfallet av viktige oppgaver i livet, er avgjørende for hvorvidt man stiller seg positivt til oppgavene. Antonovsky hevder møte mellom klient og lege er en situasjon som kan påvirke en persons OAS. Ved hvert møte må man stille spørsmål ved om det fører frem til en opplevelse av indre sammenheng, belastningsbalanse og meningsfylt medbestemmelse, eller det motsatte (Antonovsky, 2000, s.141). Forfatteren diskuterer hvordan begge parter, både lege og klient, bidrar i situasjonen. Han hevder legen i kraft av sin posisjon som fagmann kan være den med mest makt, og det blir derfor viktig at legen fremmer medbestemmelse.

2.4 Selvoppfatning

Selvoppfatning er et begrep som blir benyttet i pedagogisk sammenheng. Begrepet blir, meg bekjent, ikke brukt blant barnefysioterapeuter i Norge i dag. Når man jobber som fysioterapeut for barn, må man også jobbe pedagogisk for å kunne samhandle med barnet. Jeg vil her kort gjøre rede for begrepet selvoppfatning.

Skaalvik og Skaalvik drøfter begrepet selvoppfatning, og hevder det handler om enhver oppfatning, vurdering, forventning, tro og viten som en person har om seg selv (Skaalvik & Skaalvik, 1996, s.15). Forfatterne peker på at begrepet kan ha mange aspekter, og brukes innenfor flere områder. Det handler om en fellesbetegnelse på hvordan en person oppfatter og vurderer seg selv, og hvilke forventninger vedkommende har til seg selv. Man kan ha selvoppfatning på ulike områder. Eksempelvis kan man ha oppfatninger om seg selv som skoleelev, venn, håndballspiller. Mange av de områdene man har en oppfatning om seg selv på handler om prestasjoner, både i forhold til oppgaver man har utført, men også forventninger til hvordan man vil kunne mestre fremtidige prestasjoner. I tillegg kan en person også ha en selvoppfatning i forhold til utseende. Skaalvik og Skaalvik hevder en person kan ha en oppfatning av seg selv på alle områder hvor vedkommende har gjort erfaringer (Skaalvik & Skaalvik, 1996, s.15).

Forfatterne trekker frem flere dimensjoner av selvoppfatning: Fysisk selvoppfatning (herunder hører fysisk-motoriske ferdigheter), sosial selvoppfatning, intellektuell og akademisk selvoppfatning, emosjonell selvoppfatning og moralsk selvoppfatning. Skaalvik og Skaalvik (Skaalvik & Skaalvik, 1996) mener selvoppfatning handler om selvakseptering, og mener at det nettopp derfor er viktig å ha fokus på en persons selvoppfatning. Lav selvakseptering har betydning for en persons mentale helse, og

forfatterne er spesielt opptatt av at dette kan påvirke motivasjon og innsats – for eksempel i forhold til skolearbeid. Forfatterne mener man bør tilstrebe og legge til rette for at barn kan få mulighet til å bevare, utvikle og styrke sin selvakseptering, og sier: *”Dette blir for oss et overordnet perspektiv i all undervisning og oppdragelse og i enhver organisert aktivitet for barn og unge”* (Skaalvik & Skaalvik, 1996, s.14).

Selvoppfatning kan ha en beskrivende kategori, for eksempel hvorvidt ett barn oppfatter seg selv som flink på skolen eller dårlig i idrett. Videre kan selvoppfatning være av en vurderende kategori, for eksempel hvordan man vurderer sine ferdigheter i forhold til andre. Hvordan man vurderer seg selv vil også en emosjonell dimensjon, og dermed er selvoppfatning også av en emosjonell kategori.

Skaalvik og Skaalvik (Skaalvik & Skaalvik, 1996) peker på at man kan ha en indre og en ytre kilde til selvoppfatning. Den indre kilde til selvoppfatning handler om å være kompetent til å gjennomføre en handling eller en opplevelse av å mestre omgivelsene. Den ytre kilde handler om erfaringer som gjøres i sosiale sammenhenger (Skaalvik & Skaalvik, 1996, s.29). Forfatterne trekker frem Bandura som den mest innflytelsesrike teoretikeren innenfor de aspektene av selvoppfatning som handler om selvvurdering og forventning, og trekker frem Banduras fokus på mestringsopplevelser og mestrings erfaringer. Mestrings erfaringer påvirker hvorvidt en person har forventninger om å mestre en oppgave, både i dag og i fremtiden. Gode mestrings erfaringer vil gi en forventning om å klare tilsvarende oppgaver ved en senere anledning, mens erfaringer med å ikke klare oppgaven vil kunne gi en forventning om å mislykkes også ved en senere anledning. Erfaringer med å mislykkes blir trukket frem som særlig uheldig i begynnelsen av en læreprosess, da dette kan skape en forventning om at man ikke vil klare tilsvarende oppgaver (Bandura, 1986, ref. i Skaalvik & Skaalvik, 1996).

2.4.1 Selvoppfatning og motivasjon

Skaalvik og Skaalvik (Skaalvik & Skaalvik, 1996) gjør rede for ulike teorier om motivasjon, og viser sammenhengen mellom motivasjon og selvoppfatning. Forfatterne peker på at motivasjonsteorier tar sikte på å forklare, predikere og forstå menneskelig adferd, og trekker frem at motivasjon er en drivkraft som kan virke inn på adferd. Intensitet og utholdenhet kan bli styrt av grad av motivasjon. Motivasjon blir også påvirket av erfaringer, selvoppfatning og forventning (ibid).

Skaalvik og Skaalvik (Skaalvik & Skaalvik, 1996) støtter seg til Maslows behovshierarki når de forklarer sammenhengen mellom motivasjon og selvoppfatning. Maslows behovshierarki kan ses som

en pyramide hvor grunnleggende fysiologiske behov som mat, søvn, og varme vil være nederst i pyramiden. Behovet for å bli anerkjent og selvakseptering er behov som blir plassert midt i pyramiden, estetiske behov og selvaktualisering finner man på toppen av pyramiden. Det relativt sterke behovet for anerkjennelse og selvakseptering viser at der er en tett sammenheng mellom motivasjon og selvoppfatning (Skaalvik & Skaalvik, 1996, s.77). Mennesker har behov for en positiv selvoppfatning og vil søke anerkjennelse fra sine omgivelser. Forfatterne peker også på Banduras teorier om forventninger om mestring for å forklare sammenhengen mellom motivasjon og selvoppfatning. Forfatterne hevder forventninger om mestring påvirker en persons motivasjon, adferd og tankemønster, og vil således kunne være styrende for valg av aktiviteter. Spesielt innsats og utholdenhet vil kunne bli påvirket, særlig ved krevende oppgaver.

Skaalvik og Skaalvik (Skaalvik & Skaalvik, 1996) skiller mellom indre og ytre motivasjon. Ved indre motivasjon er oppgaven målet. Når man har en indre motivasjon vil man enten lære mer om noe, har interesse for oppgaven eller man vil mestre oppgaven. Ved ytre motivasjon har ikke oppgaven noe mål i seg selv. Oppgaven vil da bli gjennomført for å oppnå noe som ikke har noe med oppgaven å gjøre, men som man oppnår som følge av den, for eksempel ros eller belønning.

Mitt prosjekt handler om barn med CP, deres erfaringer og opplevelser med regelmessig trening hos fysioterapeut. Hvorvidt barn med CP opplever medbestemmelse og bemyndigelse vil ha betydning for hvilke erfaringer de sitter igjen med som følge av regelmessig trening. Å styrke barns egenledelsesfunksjoner kan være spesielt viktig for barn med CP, for å utvikle barnets evne til å oppleve kontroll over eget liv, gi økt grad av medbestemmelse og således hindre ”lært hjelpeløshet”. Fokus på ressurser og mestring vil både kunne fremme barns opplevelse av sammenheng, gi økt motivasjon og bedret selvoppfatning.

Jeg har i dette avsnittet redegjort for relevant teori i forhold til å diskutere barnas fortellinger og utsagn om det å trene regelmessig hos fysioterapeut. Teorier og begreper med et helsefremmende fokus er valgt. Jeg mener disse er egnet til å diskutere barna med CP sine erfaringer og opplevelser knyttet til regelmessig trening hos fysioterapeut i denne studien.

3. METODE

Dette avsnittet handler om begrunnelse for valg av forskningsmetode og – design, beskrivelse av metoden, utvalget og framgangsmåter i innsamling og analyse av forskningsmaterialet.

3.1 Valg av datainnsamlingsmetode og forskningsdesign

Malterud (Malterud, 2003) beskriver hvordan vi kan benytte kvalitative metoder til å få vite mer om menneskelige fenomen som erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger. Hun skriver videre at kvalitative tilnærminger passer godt for utforskning av dynamiske prosesser knyttet til samhandling, utvikling over tid, bevegelse osv., og med mål om forståelse snarere enn forklaring. Jeg ønsket å samtale med barn for å forstå hvordan de opplever treningssituasjoner sammen med fysioterapeut. Jeg konsentrerte meg om selve den situasjonen hvor barnet og terapeuten samhandler om trening, i ett forsøk på å få fram hvordan barnet oppfatter og erfarer det som foregår der. Repstad (Repstad, 1998) sier at kvalitative metoder handler om å få fram egenskaper eller karaktertrekk ved utvalgte fenomener, og peker på at kvalitative studier ofte er fra avgrensede enkeltmiljøer, der målet er å gi en helhetlig beskrivelse av prosesser og særtrekk ved nettopp dette miljøet, som for eksempel behandlingssituasjoner hos fysioterapeut fra en av partenes ståsted. Kvale (Kvale, 1997, s.30) hevder at forskningsintervjuet er en spesifikk form for samtale, som har en viss struktur og hensikt. Han hevder videre at intervju kan være en nyttig metode for å få ett innblikk i hvordan mennesker forstår og opplever sin situasjon. Høium (Høium, 2005) trekker frem hvordan det kvalitative forskningsintervjuet fokuserer på at den intervjuede får anledning til å fortelle om sine opplevelser, uten avbrudd og uten å bli styrt av forsker i stor grad. Det er viktig å understreke at jeg ved å samtale med barna ikke får et helhetlig bilde av situasjonen, slik jeg kunne fått dersom jeg hadde observert behandlingssituasjoner og intervjuet alle aktørene. Ved en observasjonsstudie ville fokuset ha vært mer rettet mot samhandling mellom aktørene.

Jeg var altså opptatt av å få frem barnets perspektiv og opplevelse av treningssituasjoner hos fysioterapeut, og valgte derfor å intervju barna. Jeg ønsket å få fram hvilke erfaringer og tanker barna har om det å måtte gå til mer eller mindre kontinuerlig behandling. Tanken var at dette kan gi en større innsikt i hva som motiverer barna, hva de opplever som meningsfullt og hva de ikke opplever som meningsfullt. Eide og Winger (Eide & Winger, 2003, s.56) skriver: *”Hensikten med intervju er å la informanten komme til orde. Det er deres forestillinger, meninger, erfaringer og opplevelse av situasjonen som står i sentrum, ikke faktaopplysninger om situasjonen eller fenomenet.”*

Å intervju barn er ikke det samme som å intervju voksne. Det kvalitative forskningsintervjuet, som er et dybdeintervju i tradisjonell forstand, er vanskelig å anvende direkte i samtale med barn. Eide og Winger (Eide & Winger, 2003) har erfaring med å intervju barn, og de peker på at barns beskrivelser og vurderinger av sin virkelighet er nyttige og viktige bidrag i forhold til å vurdere kvaliteten på det arbeidet man gjør med barna. Videre peker de på at barn i dagens samfunn i større grad enn tidligere anerkjennes som fullverdige deltakere, og viser til aspekter som kan være nyttige å ta hensyn til når man skal intervju barn. Intervjuer bør bruke tid på å bli kjent med barnet, og på å bli kjent med konteksten som barnet er en del av. Tidspunkt for intervjuet er også viktig, og barnet bør f. eks. ikke ha fokus på en annen (spennende) aktivitet som han/hun skal delta på etter intervjuet. Spørsmålene bør formuleres slik at barna forstår dem, og det innebærer at intervjuer har kjennskap til hvordan barn uttrykker seg. Disse forskerne har god erfaring med å relatere spørsmålene til barna til f. eks.: hva mener du om..?, hva tenker du om..? Forfatterne trekker også frem at enkelte barn må få være med å styre fokus for intervjuet, for så å la intervjuer styre fokus mer etter hvert. Gamst og Langballe (Gamst & Langballe, 1990) har intervjuet barn om hvordan de opplever sin hverdag. De var opptatt av å bli kjent med barnas verden ut fra hva barna selv fortalte. En vesentlig del av deres undersøkelse var å utvikle en barneintervjumetode. Denne metodiske tilnærmingen handler i hovedsak om en bevisst holdning hos intervjuer, mer enn en teknikk. Videre presiseres det at intervjuet må være mer strukturert enn det som er vanlig for kvalitative forskningsintervjuer, og at en bør veksle mellom strukturerte spørsmål og åpen samtale. Kvernmo (Kvernmo, 2005, s.72) hevder at når barn/unge er informanter, så er det viktig at man slipper dem til på deres premisser. Hun peker på momenter som hvordan man stiller spørsmål, intervjuerens verbale og non-verbale reaksjoner under intervjusituasjonen, hvordan man sitter i forhold til hverandre under selve intervjusituasjon osv.. Dette er momenter som påvirker hvorvidt situasjonen skaper trygghet og en følelse av likeverd. Hun mener trygghet og tillit i intervjusituasjonen er grunnleggende for at barn skal kunne tørre å fortelle åpenhertig om sine tanker og opplevelser. Barna må informeres om at det som barnet snakker om under intervjuet ikke blir fortalt videre til verken foreldre eller noen andre. Forfatteren trekker også frem ett annet poeng man må være oppmerksom på når man intervjuer barn:

”Det er også viktig å være forberedt på at barn/unge kan enten være opptatt av å svare ”riktig” eller å provosere med å komme med ”tullesvar” selv om de fleste vil svare seriøst” (Kvernmo, 2005, s.76).

Åpne, halvstrukturerte intervjuer ble benyttet i min studie, tilpasset de aktuelle barnas alder. Før prosjektet ble igangsatt, gjennomførte jeg ”prøveintervju” med barn som driver jevnlig med trening, både for å øve meg på å intervju og for å få et innblikk i hvordan barn uttrykker seg om trening. Disse intervjuene ble ikke tatt opp på bånd, inngår ikke i forskningsmaterialet, og barna som ble intervjuet er

del av egen bekjentskapskrets. Både foreldre og barn ble likevel forespurt. Jeg intervjuet barn uten diagnose, men som drev med trening, for å få et innblikk i hvilke ord de bruker når de snakker om trening. Videre intervjuet jeg barn med cerebral parese som ett ledd i det å få innblikk i hvilke tanker de har om trening, og for å øve meg på å intervju barn. For at jeg skulle kunne gjennomføre dette prosjektet på en god og etisk forsvarlig måte, var det viktig at jeg opparbeidet meg gode kunnskaper om åpne, halvstrukturerte intervjuer med barn før selve datainnsamlingen til prosjektet.

I forkant av intervjuene med hvert av barna i hovedintervjuene, foretok jeg feltobservasjon under trening hos fysioterapeut. Dette for å bli kjent med barna og for å kjenne konteksten for intervjuene, nemlig barnets treningssituasjon. Det var ikke hensikten å analysere samhandling eller vurdere treningssituasjonene på noen måte, men rett og slett få kjennskap til situasjonene og hva som foregikk der. Jeg brukte feltobservasjonene som ett utgangspunkt for å begynne samtalene med barna, hvor jeg etter hvert ledet samtalen inn på spørsmålene fra en på forhånd utarbeidet intervjuguide (vedlegg 1). Fysioterapeutene ble forespurt og informert i forkant om studien (vedlegg 3) og om hensikten med at jeg/forsker var til stede. Jeg ønsket å intervju hvert barn flere ganger over en periode på 4 – 5 måneder for å få mest mulig dybde og bredde i kunnskapen om barnets erfaringer.

3.2 Utvalg

Malterud (Malterud, 2003, s.57) hevder at ved all forskning må en sørge for utvalgsriterier og – strategier som sikrer at forskningsmaterialet inneholder data om det fenomenet en vil utforske, og med grunnlag i overveielser om kunnskapens gyldighet og rekkevidde. Hun sier videre at ved kvalitative tilnæringer er forskerens viktigste virkemiddel systematisk kritisk refleksjon med et særlig skarpt blikk på utvalgets egenart og den betydning dette har for overførbarhet av kunnskap. I kvalitativ forskning handler det om strategiske utvalg (Kvale, 1997), dvs. et utvalg som er bevisst komponert ut fra antagelser om å få deltakere som kan gi mest mulig informasjon om det som skal studeres. Det strategiske utvalget er sammensatt ut fra den målsetting at materialet har potensialet til å belyse den problemstillingen vi ønsker undersøke (Malterud, 2003). Forfatteren peker på at vi ved først å finne ut hva det er vi retter søkelys mot, hvilken forforståelse, problemstilling og teoretisk referanseramme vi benytter oss av, lettere kan sikre et relevant strategisk utvalg. På denne måten sikrer vi at vi ikke samler data om noe annet enn det vi ønske å se på.

Min problemstilling handler om å få vite mer om hvordan barn med CP opplever behandling hos fysioterapeut, en situasjon som gjentar seg ofte og kontinuerlig i deres hverdag, enten barnet ønsker det eller ikke. For noen barn vil dette innebære behandling med en fysioterapeut en gang pr uke, for andre

barn kan det innebære hver dag over en periode på 6 uker med påfølgende pause eller fulgt av hjemmetrening i ett par måneder. For å hente mulige svar på dette ble følgende utvalgs-kriterier valgt:

Inklusjonskriterier:

- Barna skal ha diagnosen cerebral parese
- Barna skal gå til jevnlig behandling hos fysioterapeut når de intervjues
- Barna skal ha gått til behandling hos fysioterapeut i minst 5 år, og behandlingen skal ha vært mer eller mindre kontinuerlig
- Barna må kunne føre en samtale
- Barna skal være 10-11 år

Ved 10 års alder vil barn ha evne til å mentalt reflektere over situasjonen, og oppfylle kriteriet om å ha vært i behandling i minst 5 år.

Eksklusjonskriterier:

- Mental retardasjon

Deltakerne fra begge kjønn ble valgt for å sikre variasjon i materialet. Antall deltakere ble på forhånd satt til å skulle være 4-5. Malterud (Malterud, 2003) hevder at det er viktigere å skaffe et adekvat utvalg enn å bestemme på forhånd et bestemt antall. Hun hevder videre at dersom forskeren har gjort et godt teoretisk forarbeid, kjenner sitt metodehåndverk, har grundig feltkunnskap og en fleksibel strategi for feltarbeid og analyse, så kan data fra et lavt antall informanter være tilstrekkelig til å gi et rikt materiale, mens et stort antall informanter kan føre til at materialet blir uoversiktlig og analysen overfladisk. I denne studien var det et poeng å intervju hvert barn over tid, med hensikt å sikre at dybde og bredde i barnas erfaringer fanges opp. Et antall på 4-5 vil i den sammenheng innebære et relativt stort datamateriale. Dette ble valgt framfor å intervju flere bare en gang, hvor informasjonen om hver enkelt lett kunne blitt overfladisk. 4 barn ble inkludert i studien, 3 gutter og 1 jente. Barna var i alderen 10-12 år. Alle barna hadde diagnosen CP, 1 av barna hadde GMFCS nivå 1, 1 av barna hadde GMFCS nivå 2 og 2 av barna hadde GMFCS nivå 3. Alle barna var mentalt velfungerende og hadde normale språkferdigheter.

3.3. Rekruttering

Til hovedintervjuene ble barn som ble behandlet av andre enn meg selv rekruttert. Barna ble rekruttert via andre fysioterapeuter som jobber med barn (både kommunalt ansatte og privat praktiserende) i

Bergensområdet ved forespørsel til foreldre (først), som så forespurte sine barn om de var positive til deltakelse. Jeg kontaktet selv fysioterapeutene for rekruttering av kandidater og deretter, når kandidatene var rekruttert, kontaktet jeg foreldrene til barnet.

3.4. Datainnsamling

Kvale (Kvale, 1997) skriver at intervjuet er råmaterialet for den senere meningsanalysen. Kvaliteten på det originale intervjuet er følgelig avgjørende for kvaliteten på den senere analyse og rapportering. Det kvalitative forskningsintervjuet er en samtale hvor data oppstår i en mellommenneskelig situasjon (Kvale, 1997). Malterud (Malterud, 2003) hevder at forutsetningen for å få et godt datamateriale er at informanten kjenner seg trygg og ivaretatt, og at samtalen foregår på en måte der intervjueren ikke har svar klare på forhånd. Kvale (Kvale, 1997) hevder videre at det er avgjørende hvor intervju spørsmålene skal lede, og hvorvidt de vil lede i viktige retninger som vil gi ny, troverdig og interessant kunnskap. Datamaterialet skal bære med seg essensielle sider av den virkelighet vi ønsker å beskrive (Malterud, 2003). Dette er aspekter som jeg la til grunn for min gjennomførelse av intervjuene i min studie.

3.4.1. Gjennomføring av intervjuene

Intervjuene fant sted der barna vanligvis kommer til behandling hos fysioterapeut, og varte i ca 30-45 minutter, avhengig av dagsform med videre. Barn blir raskere slitne enn voksne i slike situasjoner, og dagsform kan også variere mer for barn med cerebral parese enn friske barn. På forhånd hadde jeg sett det som viktig at jeg var observant på når barna evt. begynte å bli trøtte, og for å evt. fortsette intervjuet en annen dag, men det ble ikke nødvendig under selve gjennomføringen av intervjuene. Intervjuene ble foretatt direkte etter en treningstime barnet hadde hos fysioterapeuten, og jeg var da tilstede som observatør under treningen. 3 av barna ble intervjuet 2 ganger. Ett av barna ble kun intervjuet 1 gang, han sluttet å gå til behandling i perioden datainnsamlingen forgikk og grunnlaget for å intervju ham om igjen falt dermed bort.

Intervjuene forgikk i ett eget rom, hvor kun jeg og barnet var tilstede. Jeg hadde satt frem litt mat og drikke, både av hensyn til at alle barna kom rett fra skolen til trening for så å samtale med meg etter trening, men også for å skape en avslappet og trygg situasjon. Hvert intervju ble startet med å presisere overfor barna jeg at ikke kom til snakke med verken foreldrene deres, terapeuten eller andre nærpersoner til barnet om det vi snakket om under intervjuet.

Som jeg har nevnt under punkt 3.1 utarbeidet jeg en intervjuguide (vedlegg 1) før hovedintervjuene. Ett utkast til intervjuguide ble først utarbeidet til prøveintervjuene, den ble så videreutviklet og justert etter

prøveintervjuene. Guiden var retningsgivende, ikke til å følge slavisk. Det er viktig å presisere at intervju med barn i større grad enn intervju med voksne må utformes underveis. Intervjuguiden inneholder likevel spørsmål om; Oppfatning av treningssituasjonen hos fysioterapeuten, hvilke opplevelser og erfaringer barnet har i forhold til treningen og ønsker barnet måtte ha med tanke på trening hos fysioterapeuten. Hele veien var det viktig å gi barnet mulighet for å komme med sine tanker og erfaringer knyttet til hva treningen konkret betyr for ham/henne. Etter å ha gjennomført første intervju med alle 4 barna, gikk jeg gjennom datamaterialet og utarbeidet en ny intervjuguide (vedlegg 2) til andre intervju. Intervjuguiden til andre intervju ble utarbeidet med utgangspunkt i det som kom frem som sentrale tema i første intervju, men også for å sikre at jeg hadde forstått og fått frem aspekter ved treningen som barna hadde fokus på.

Ved gjennomføring av selve intervjuene benyttet jeg meg av en lydbåndopptaker, både for å kunne konsentrere meg om intervjuets emne og dynamikk, og for å kunne omgjøre materialet til tekst etterpå. Opptak av intervjuene og tekstmaterialet fra intervjuene vil bli oppbevart forsvarlig og makulert når prosjektet er avsluttet sommeren 2010. Jeg avsluttet intervju nummer 2 med å spørre barna om de kunne tegne fjes til de ulike øvelsene de hadde gjennomført på trening. Jeg gav dem mulighet til å velge mellom smilefjes ☺, ”ok-fjes” 😊 eller ”sur-munn” fjes ☹. Jeg nevnte de ulike øvelsene som jeg hadde observert at de gjennomførte under treningen, og spurte om de ville velge smilefjes, ”ok-fjes” eller ”sur-munn” for å beskrive hva de syntes om øvelsen. Jeg brukte denne metoden for å nyansere det barna i selve samtalen kom frem med i forhold til treningen, og hvilke type fjes de valgte i forhold til de ulike øvelsene. Det var samsvar mellom det som kom frem under intervjuene og hvilket fjes barna valgte for å beskrive hva de syntes om de ulike øvelsene.

I forkant av prosjektet hadde jeg sett det som en mulighet at det kunne oppstå en situasjon som følge av intervjuene, hvor barna hadde behov for å bearbeide tanker og følelser. Jeg ville i en slik situasjon være behjelpelig med å skaffe hjelp i det offentlige hjelpeapparatet. Jeg har i etterkant av intervjuene ikke fått noen tilbakemeldinger fra behandlende terapeut eller foreldre til barna om at noen av barna har fått tanker eller følelser knyttet til intervjuene som de har hatt behov for å bearbeide.

3.5 Analyse

Den første delen av analysen etter at et intervju er avsluttet er transkripsjon. Malterud (Malterud, 2003) og Kvale (Kvale, 1997) peker på at den kvalitative forskningsprosessen omformer virkeligheten fra observasjon eller samtaler til tekst. Når det gjelder intervjuer går som regel dette via båndopptak til transkripsjon. Kvale (Kvale, 1997) skriver at transkripsjon innebærer oversetting fra et muntlig språk,

som har sine egne regler, til et skriftlig språk med andre regler. Malterud (Malterud, 2003) peker på at forskeren skal være spesielt oppmerksom på risikoen for å latterliggjøre informantens uttrykk ved å tilstrebe en mest mulig ordrett skriftliggjøring av en muntlig samtale, og at dette som regel innebærer at teksten i noen grad må redigeres under utskriften. Kvale diskuterer videre hva som er ”korrekt” transkripsjon, og hevder at dette må tilpasses formålet med studien. En streng, ordrett transkripsjon er nødvendige for at lingvistisk analyse skal kunne utføres, noe som ikke er aktuelt i mitt tilfelle. Inklusjon av pauser, gjentakelser og tonefall er relevant for en psykologisk tolkning av det som formidles, fortsetter han. Malterud (Malterud, 2003) påpeker i denne sammenheng at en må huske på at formålet med skriftliggjøring er å fange opp samtalen i en form som best mulig representerer det som informanten hadde til hensikt å meddele, samt stemningen i intervjuet. Dette er aspekter jeg har forsøkt å ta med meg i min studie. Malterud (Malterud, 2003) hevder også at det er fordeler ved at forskeren selv utarbeider sine transkripsjoner. Hun peker på at dersom forskeren selv er mellomledet mellom tale og tekst, får han/hun gjenoppleve erfaringene fra intervjuene og får gjøre seg ytterligere kjent med materialet. Jeg har selv fortløpende transkribert intervjuene, så kort tid etter hvert intervju som mulig for å ha mest mulig nærhet til materialet. Ved transkripsjonene har jeg benyttet meg av mest mulig norsk bokmål, og ikke dialekt. Barn har ett annet muntlig språk enn voksne og ved å omgjøre noe av utsagnene til norsk bokmål følte jeg at det var lettere både å bevare barnets integritet og å sikre barnets anonymitet.

Malterud hevder at kvalitativ analyse alltid innebærer en eller annen form for teksttolkning. Hun sier:

”Analysen skal bygge bro mellom rådata og resultater ved at det organiserte datamaterialet blir fortolket og sammenfattet. Med utgangspunkt i problemstillingen stiller vi spørsmål til materialet, og svarene er de mønstrene og kjennetegnene som vi gjennom systematisk kritisk refleksjon kan identifisere og gjenfortelle.” (Malterud, 2003, s.93)

Malterud (Malterud, 2003, s.93) hevder videre at: *”En gjennomarbeidet og veldokumentert analyse er imidlertid det som skiller den vitenskapelige tilnærmingen fra overfladisk ”synsing”.* Hun beskriver en metode for å analysere intervjuetekster, hvor hun er inspirert av Giorgis fenomenologiske analysemetode (Malterud, 2003, s.99). Analysemetoden deles opp i 4 trinn.

1.trinn handler om å bli kjent med materialet. Materialet leses gjennom flere ganger for å få en oversikt over hva som ”rører seg” i materialet. Det er viktig å legge forforståelsen til side, og stille seg åpne for

informantenes stemme. Man skal innta fugleperspektivet og ikke se etter iøynefallende detaljer. Etter å ha lest gjennom materialet flere ganger, ser en etter tema som går igjen i teksten. Disse noteres ned.

2.trinn handler om å organisere materialet, å skille relevant tekst fra irrelevant. Her systematiseres tekst som bærer med seg kunnskap om temaene fra første trinn, materialet identifiseres i meningsbærende enheter. Malterud (Malterud, 2003) anbefaler å kode meningsbærende enheter, altså å systematisere temaene i ulike koder. Malterud hevder at koding innebærer en form for systematisk dekontekstualisering, hvor deler av teksten blir hentet ut fra sin opprinnelige sammenheng for senere å kunne leses i sammenheng med beslektete tekstelementer.

3.trinn handler om å abstrahere den kunnskap som hver av kodegruppene representerer. Her skal en forsøke å hente ut mening ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene. Det anbefales at en her tar for seg en og en kodegruppe, hvor en sorterer materialet i subgrupper. Subgruppene skal så kondenseres til en mer abstrahert beskrivelse. Malterud (Malterud, 2003) kaller dette for ett kunstig sitat. Det kunstige sitatet skal forsøke å gjenfortelle og sammenfatte det som befinner seg i subgruppen, ved bruk av informantenes egne ord og begreper fra de meningsbærende enhetene (Malterud, 2003, s.107).

4.trinn av analysen handler om å sette sammen bitene igjen, å rekontekstualisere resultatene. Dette handler om å sette sammen det vi har funnet i datamaterialet med sikte på å skape nye beskrivelser som kan deles med andre, samt å vurdere hvorvidt resultatene fortsatt gir en gyldig beskrivelse av den sammenhengen de opprinnelig var hentet ut fra. Kunnskapen fra hvert enkelt kodegruppe og subgruppe, med utgangspunkt i den abstraherte beskrivelsen under trinn 3, blir til en innholdsbeskrivelse for hver kodegruppe. Noen utvalgte sitater fra de meningsbærende enhetene blir hentet frem for å belyse tema i innholdsbeskrivelsen.

Jeg har i min studie benyttet meg av Malterud sin metode, og jeg har fulgt analysemetoden fra trinn 1 til 4. Alt datamaterialet ble lest gjennom flere ganger og jeg noterte ned mulige tema før meningsbærende enheter ble systematisert og kodet (trinn 1 og 2). Ved første gjennomlesning kom jeg frem til mange mulige tema, etter andre gjennomlesning valgte jeg 6 tema som ble til 6 kodegrupper. Etter å ha kodet de meningsbærende enhetene i 6 kodegrupper gikk jeg gjennom materialet på nytt og oppdaget at noen av kodegruppen egentlig handlet om samme sak. 2 av kodegruppene ble da kodet under 2 andre kodegrupper, slik at jeg sto igjen med 4 kodegrupper.

Jeg tok først for meg alt intervjumaterialet for hvert barn. Etter å ha kodet de meningsbærende enhetene i 4 kodegrupper, prøvde jeg å se etter subgrupper for å kondensere innholdet og hente ut kunnskap fra materialet (trinn 3). Videre laget jeg en abstrahert beskrivelse av innholdet i hver kodegruppe. Deretter forsøkte jeg å sette sammen denne beskrivelsen til en sammenfattet beskrivelse av innholdet, en innholdsbeskrivelse. Etter å ha gjennomført dette på hvert av barna, gjennomførte jeg den samme prosedyren på tvers av materialet, altså på alle barna. Jeg endte da opp med 2 hovedtema som jeg kodet de meningsbærende enhetene under; 1. (Selv)innsikt og medbestemmelse - kropp og trening og 2. Glede, nytte og slit. Videre gjennomførte jeg trinn 3 og 4 av analysemetoden for begge hovedtema. Jeg forsøkte å sortere materialet under hvert hovedtema i subgrupper, som jeg gav en abstrahert beskrivelse (trinn 3).

Eksempel på en abstrahert beskrivelse under hovedtema 1:

Trening er bra for meg, fordi den gjør meg bedre. Jeg trener for å bli bedre på viktige ting, som å bli sterkere i bena og få bedre kondis. Jeg trener for min egen del. Jeg trener på noe av det samme hjemme også. Jeg synes ikke alltid det er gøy å trene, men jeg godtar det i livet mitt fordi jeg vet at det er bra for meg.

Jeg har her forsøkt å sammenfatte innholdet i denne subgruppen fra de meningsbærende enhetene som jeg kodet under trinn 2.

I analysens fjerde trinn forsøkte jeg å omgjøre de abstraherte beskrivelsene til en innholdsbeskrivelse, å rekontekstualisere materialet. Jeg hentet ut noen utvalgte sitater som var ment å illustrere innholdet i innholdsbeskrivelsen. Eksempel på innholdsbeskrivelse (trinn 4), under samme tema jeg har beskrevet ovenfor under trinn 3:

Informantene har selvinnsett med tanke på at trening er bra for dem, både i forhold til at de opplever kroppen som bedre etter trening og for at de skal oppnå bedre ferdigheter. De er bevisst på at de trener for sin egen del. Barna snakker om at de er blitt vant til å trene og at de har akseptert at trening er en del av livet deres. De godtar at de må trene mye, fordi de er klar over at trening er bra for dem. Tanker om trening kunne være: "jeg tenker at det må til, men jeg trenger allikevel ikke å synes at det er gøy", "jeg synes det er sånn trening som jeg liker, eh, men det er noen ting som jeg kanskje ikke liker, men som er bra for meg å gjøre"

Datamateriale i studien og begynnende systematisering til meningsbærende enheter ble også lest av og diskutert med min veileder 1.amanuensis Målfrid Råheim. Doktorgradsstipendiat Anne-Brit Sørstahl har også vært diskusjonspartner. Malterud (Malterud, 2003) trekker frem at det kan være en styrke for

analysen dersom flere tolker tekstmaterialet, for å skape rom for ulike tolkninger og flere mulige tilnærminger til datamaterialet.

3.6. Etiske forhold

I forkant av prosjektet ble det innhentet tillatelse fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk – Vest (vedlegg 4), samt Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD).

NSD ga muntlig tilbakemelding (pr telefon) om at så lenge lydbandopptakene fra intervjuene ikke ble lagret elektronisk, trengte man ikke godkjenning fra dem.

Solbakk (Solbakk, 1995) trekker frem at hensynet til de svakere stilte i samfunnet, blant annet barn, er et grunnprinsipp som den medisinske/helsefaglige forskning bør være bygget på. Videre trekker han frem at et annet prinsipp er frivillig informert samtykke fra forsøkspersonen. I mitt tilfelle ville det ikke være mulig å basere seg kun på samtykke fra barna, siden disse er mindreårige. Jeg innhentet derfor frivillig informert samtykke fra foreldrene (vedlegg 5) og fra barna selv (vedlegg 6) i forkant av intervjuene. Barna ble informert om hva de kunne delta på og at de måtte selv ønske å delta, samt at alle opplysninger vil være taushetsbelagt og anonymisert. Barna ble informert om at der ikke fantes riktige og gale svar, og det var viktig å gi dem en forståelse av at hensikten var at jeg ville lære mer om hvordan nettopp de selv opplever det å trene regelmessig hos fysioterapeut. Som jeg har nevnt under punkt 3.4.2 begynte jeg hvert intervju med å snakke med barna om dette, og de var tydelig på at det var de klar over.

Eide og Winger (Eide & Winger, 2003, s.31) hevder at å bli intervjuet kan gi erfaringer som berører selvfølelse og identitetsdannelse. Videre peker de på at intervjuer må være sensitiv overfor barnets følelser og reaksjoner. Intervjuspørsmålene kan omhandle tema som barnet synes er vanskelige. De peker også på at i en intervjusituasjon mellom en voksen og et barn foreligger der et asymmetrisk maktforhold, hvor barnet lett blir den underlegne. Dette er viktig å være oppmerksom på og forsøke å motvirke ved å ta barnet på alvor og anerkjenne det som individ. Barn kan svare ut fra det de tror er ”rett svar”, og dette stille særlige krav til intervjuer i forhold til spørsmålsformulering. Eide og Winger (Eide & Winger, 2003) trekker videre frem hvordan man formidler barns utsagn som en viktig faktor for å anerkjenne barn som viktige informanter. Barns utsagn skal ikke fremstilles som morsomme, noe voksne kan le av. Barna skal få erfare at deres formidling og synspunkter er betydningsfulle, og til hjelp for den voksne til bedre å forstå barns verdensperspektiv. Dette er viktige etiske betraktninger som jeg har forsøket etter beste evne å ivareta i mitt prosjekt.

4. BARNAS ERFARINGER MED REGELMESSIG TRENING HOS FYSIOTERAPEUT

I dette kapitlet skal jeg presentere barnas erfaringer og tanker om det å trene som del av daglige rutiner, og altså med utgangspunkt i at de har cerebral parese. 3 gutter og 1 jente var med i dette prosjektet, og jeg har valgt å presentere resultatene som om alle var gutter, av hensyn til anonymisering av deltakerne. Barna formidlet i sine fortellinger mange tanker om hvordan det er å leve med regelmessig trening. Ikke minst var flere aspekter med hensyn til hvordan det er å leve med ett ufravikelig krav om å trene sterkt fremme, med et spekter av erfaringer og opplevelser knyttet til dette. Det kom også fram ulike erfaringer i forhold til hvordan de opplevde regelmessig trening og hva treningen innebar for dem, men der var også mange fellestrekk. Det handlet også om hva de opplevde som positive og negative sider ved treningen, og hvilken forståelse barna hadde i forhold til hvorfor de må trene.

To hovedtema utpekte seg som følge av den systematiske analysen av intervjumaterialet: (Selv)innsikt og medbestemmelse - kropp og trening, og Glede og nytte, slit og irritasjon. Temaene presenteres først med en sammenfatning av meningsinnholdet, så mer detaljert og med sitater.

4.1. (Selv)innsikt og medbestemmelse - kropp og trening

Barna fortalte om treningen med mange ulike ord og begreper, som at de trente på styrke, balanse og kondisjon. De brukte også uttrykk som å tøyse akilles, eller unngå feilstillinger mv. Deltakerne hadde altså innsikt i hvordan treningen virket på kroppen, og også i forhold til hvordan de skulle trene for at treningen skulle bli riktig for dem. Barna fortalte for eksempel om hvordan de kunne endre på en øvelse for at den skulle gi best mulig resultat, eller prøve ut nye øvelser. Barna uttrykte også at de kjente når de spente musklene skikkelig, eller at de følte det på kroppen når de jobbet bra. De hadde altså kunnskaper om hva de trente på og hvorfor de trente på det eller det, og viste til erfaringer på egen kropp om øvelser som fungerte som de skulle, eller ei. Barna vekslet dessuten mellom å uttale seg generelt om målsetninger med treningen og begrunnelser knyttet til det å kjenne på egen kropp at de ble mindre stive, sterkere mv. etter treningsøktene. Å trene for seg selv og/eller for å tilfredsstille andre syntes å være bundet til det. I den sammenheng kom også medbestemmelse over treningsinnhold og treningsmengde opp.

Et av barna uttrykte for eksempel at han følte treningen gav ham mer energi. Her er noen andre eksempler på hvordan barna uttrykte seg om det å trene på noe spesielt:

”Jeg tenker av og til på hva jeg kan gjøre selv for å bli bedre. Som for eksempel å stå og gjøre hverdagslige ting. Stå og se på TV, stå og lese bok eller sånn. Jeg står ganske mye hjemme, men da får jeg ofte bøy i knærne og det er ikke bra, fordi at jeg får feilstillinger og da er det vanskeligere å trene”

”Ballen er jo litt sånn, den triller litt og så er det litt sånn vanskelig med beina. Det er to ting jeg prøver på der, det er å få albuen strakest mulig og å sitte så rett som mulig, og få balanse på ballen”

På spørsmål fra meg til ett av barna om hva han tror han trener på når han jobber på en stor gymsball, sier han at det er for å trene balanse, som igjen krever styrke i magen og beina. Når jeg spør ett av barna hvordan han merker om han får til en øvelse eller ikke så svarer han kontant: *”føler det på kroppen på en måte. Fordi det er lett å kjenne det.”* Videre bekreftet han, når jeg spurte videre om han kunne kjenne dersom han ikke gjorde en øvelse riktig;

”ja, fordi du kjenner det om du gjør noe feil når du ligger fordi da kommer du på en måte litt sånn bort til siden og, hvis du gjør ting riktig så ligger du for det meste, altså rett ned”

Ett barn forteller her om en øvelse for styrke i armen. Han har gjort øvelsen med en fysioterapeut og forteller at han forslo den samme øvelsen for en annen fysioterapeut som han også trener med:

”Jeg synes den (øvelsen) var lur, fordi at liksom, jeg synes den var, den gav meg litt mer styrke i venstre hånden på en måte.”

Flere av barna fortalte om hvordan de kjente det på kroppen når de jobbet godt under trening, som for eksempel det å merke det godt når musklene spennes skikkelig mv. Ett av barna kunne også fortelle om hvordan han kunne endre på en øvelse, på tross av instruksene fra fysioterapeuten, fordi han kjente selv hvordan han klarte å utføre trening på en best mulig måte:

”så synes jeg det er bedre å gjøre det, sånn som for eksempel utfall, da er det bedre å gjøre det uten apparat”

Deltakerne viste en viss selvinnsikt ved at trening ble omtalt som bra for dem, både i forhold til at de opplevde kroppen som bedre etter trening og for at de skulle oppnå bedre ferdigheter på sikt. De vekslet altså mellom overordnede målsetninger med treningen og begrunnelser knyttet til det å kjenne på kroppen at de ble bedre etter den enkelte treningsøkt. I den sammenheng kom det også opp temaer som handlet om å fortsette å trene på noe til tross for at en ikke likte det.

”ja, det er på grunn av at det er viktig for hvordan jeg blir når jeg blir større og sånt, om jeg er god til ting da når jeg, blir sånn at jeg kan flytte hjemmefra sant? At da er jeg kanskje bedre på noe som treningen har hjulpet meg med, og som jeg ikke kunne fullført hjemme alene sant?”

”jeg synes det er sånn trening som jeg liker, men det er noen ting som jeg kanskje ikke liker, men som er bra for meg å gjøre”

”jeg trener, sånn som å trene for å bli bedre i fotball og jeg trener for å bli bedre i bena”

Å trene for sin egen del var tema i alles fortellinger, som for eksempel uttrykt slik: *”Jeg trener for meg selv. Jeg synes jeg blir bare bedre av det”*. Eller for å oppnå noe spesielt, en ny ferdighet, økt styrke osv., som her: *”(jeg trener for) å få til ting som jeg ikke har greid før, og, å trene på diverse øvelser som gir meg styrke i venstre hånd og sånn”*. Dog syntes motivasjonen for å trene mer kompleks enn som så. Å trene fordi en simpelthen var nødt syntes å ligge under, for å nå et mål langt framme eller for å tilfredsstille viktige andre;

”jeg vet jo at det er for meg selv, men det føles ut som jeg, hvis det er noe sånn at foreldrene mine vil at jeg skal på trening eller gruppe eller trening mange dager i uken eller sånn. Så føles det ut som om det er, det er for de at jeg gjør det, for foreldrene mine, men jeg vet egentlig at det er, at de sier at det er for meg selv og at jeg skal gjøre det for meg selv”

Eller, å trene for å identifisere seg med et ideal, som det å være ”en som trener mye”. Et av barna fortalte om å være en del av en familie som trener mye: *”Pappa trener veldig mye og farfar gjør det. Når de får resultater så kan jeg også få resultater”*

Trening syntes uansett å ha blitt en integrert del av livet deres, som de hadde vent seg til og akseptert, mer eller mindre vel- eller motvillig. De godtok rett og slett at de måtte trene mye. I alle fall var det slik de uttrykte det i samtalene, som dette barnet, som ville gjøre så godt han kunne under selve treningen for at den kunne bli fort ferdig, *”for da vet jeg det at venner kan jeg være med senere (etter treningen), når jeg kommer hjem, også er treningen noe jeg må.”* Eller formulert slik av andre: *”Jeg tenker at det må til, men jeg trenger allikevel ikke å synes at det er gøy”*, eller: *”Jeg vet jo at jeg må trene hele livet”*

Terapeutene var i hovedsak dem som bestemte innholdet i treningen, men barna fortalte at de opplevde en grad av medbestemmelse i forhold til hvordan de kunne gjennomføre øvelsene. Ett barn fikk for eksempel bestemme at han skulle kaste ball mens han trente på å stå i knestående, fordi han var så glad i å kaste ball. Og de fikk selv bestemme hva de skulle holde på med i pausene. Barna var til en viss grad

også med på å bestemme hvor mye og ofte de skulle trene. Foreldrene og terapeutene la premissene for mengde trening, men barna opplevde at de kunne gi beskjed dersom de ønsket å trene mer eller mindre eller ble slitne.

”nei, da hadde jeg sagt imot. Det gidder jeg ikke. Jeg gidder ikke å trene tre timer i strekk og slite meg fullstendig ut på grunn av at noen sier det!”

Likevel, fortellingene gav mange eksempler på at barna anstrengte seg for å gjøre sitt beste der og da, og på ulikt vis var innforstått med å bli styrt. Barna var i det hele tatt innforstått med at terapeutene visste best i forhold til hva han eller hun trengte av trening.

”for det meste (bestemmer) de fysioterapeutene som jeg går hos, fordi at de vet best, bedre enn det jeg vet hva de skal, (eller hva) jeg skal gjøre for å få det bedre for meg så, og dermed så, så gjør jeg bare det, også prøver jeg å huske på litt av det så kan jeg gjøre det litt hjemme og”

Hvor mye de i realiteten hadde medbestemmelse er ikke godt å si ut fra disse fortellingene. Når jeg spurte barna hvem det var som bestemte hva de skulle gjøre på treningen, så svarte alle barna terapeuten sin først, men de var tydelige på at de kunne være med å bestemme litt selv også. For eksempel uttrykt slik: *”Vi finner ut litt sammen hva jeg skal øve på og sånne ting”*, eller slik:

”ja, det er litt sånn, det er hun som bestemmer hvilke øvelser jeg skal gjøre med sånn egentrening, også på apparater og sånn, men så får jeg velge litt sånn hva jeg skal gjøre i, ja på en måte i fritiden”

Særlig i en av fortellingene kom det frem en ambivalens i forhold til å ville bestemme selv, markere hvem som var ”sjef”, samtidig som barnet uttrykte at fysioterapeuten visste bedre enn ham hva som var bra trening: *”fordi at jeg kan også trykke imot. Da gjør hun (fysioterapeuten) ofte igjen, så det er nesten dødfødt. Men jeg gir meg ikke for det”* Litt senere i intervjuet på spørsmål om det er noe spesielt han ønsket å trene på, så sa gutten: *”ikke egentlig, jeg bare gjør det hun (fysioterapeuten) sier jeg skal”*

Barna fortalte også om at egen kropp opplevdes som ulik fra dag til dag. De fortalte om dager hvor kroppen føltes stivere og hvor mye energi de følte de hadde varierte også. De snakket om gode og dårlige dager. På dårlige dager opplevde de treningen som krevende og vanskelig, da var det tyngre å gjøre øvelsene.

4.2. Glede og nytte, slit og irritasjon

Det kom frem både ulike og felles aspekter ved treningen som så ut til å motivere barna for å trene, og i et spenn mellom indre driv og ytre belønning eller pådrivere utenfra. Men, det kom også frem at treningen kunne oppleves som kjedelig, et slit, og derfor lite motiverende. Samtidig formidlet barna at de opplevde treningen som nyttig for dem i hverdagen, dels formidlet i generelle vendinger, dels knyttet til erfaringer de kjente på egen kropp. Glede over å mestre noe konkret og opplevelse av nytte ved å trene syntes å befinne seg på den positive siden, mens opplevelse av slit, irritasjon og monotoni befant seg på den negative siden.

Treningsøktene kunne altså være forbundet med glede knyttet til selve treningen, eller til det å treffe igjen fysioterapeuten sin. Barna fortalte om ulike øvelser eller aktiviteter som de likte å trene på eller syntes var spesielt gøy. Eksempler ble knyttet til enkeltøvelser eller aktiviteter som var kjekkere å trene på enn andre, mens andre handlet om glede og mestringsfølelse. Ett av barna fortalte for eksempel at han var veldig glad i ballaktiviteter, og han ville gjerne bruke baller mer som en del av treningen. Med stolthet kunne han fortelle at han hadde en "kastearm". Han opplevde med andre ord at han virkelig var god til å kaste ball. Et annet barn syntes apparattrening var spesielt gøy, mer gøy enn tradisjonelle øvelser, og fordi han følte at apparattrening gjorde ham sterkere, som var et viktig mål for ham.

"det er på grunn av at, føler at jeg blir sterkere når jeg trener på apparater, også er det gøy å trene på apparater fordi jeg føler at jeg blir bedre av det"

Felles for flere av fortellingene var at barna ønsket øvelser som de opplevde som litt utfordrende, litt krevende for at de skulle syntes at det gav noe ekstra eller var ekstra gøy.

"det synes jeg faktisk er litt gøy, fordi jeg ruller frem og tilbake, og så er det litt risiko for å falle av"

"fordi at det er litt utfordrende på den ballen, mens det er både gøy og litt tungt på håndsykkel"

Barna ble spurt om det var noen øvelser de likte spesielt godt, og da svarte flere med å nevne en aktivitet de syntes var gøy. Jeg spurte videre om de kunne fortelle hvorfor de syntes akkurat den aktiviteten var gøy. Enkelte av barna hadde klare formeninger om hva de syntes det var gøy og hvorfor, andre hadde mer uklare svar på hvorfor de likte noe spesielt godt. For eksempel kunne ett av barna svare konkret at sit-ups var gøy, en svarte ballaktiviteter, mens en tredje kunne si at han rett og slett syntes det var gøy å være på trening.

I alle fortellingene kom det frem at barna var opptatt av å forbedre seg, å gjøre det bedre på trening. De opplevde det som motiverende å gjøre fremskritt. Det handlet om å klare noe de ikke klarte før, for eksempel bedret balanse, bedret styrke eller mer utholdenhet. Ett av barna uttrykte at han ble fornøyd når han så resultatene av treningen. Flere av barna satte seg mål i forhold til hva de ville klare å gjennomføre på trening, eller utenom treningen.

”hvis jeg har gjort ett fremskritt (på trening), så blir jeg ganske blid etterpå”

”(det er) gøy å utfordre seg selv ja, å liksom klare å holde der litt lengre også kanskje sette ny rekord på håndsykkel på samme tid liksom”

Ett av barna svarte når jeg spurte ham om han hadde noen spesielle ting som motiverte ham til å gå på trening, at han tenkte på det å kunne bli sterkere, og kunne se og oppleve at det var fremgang. Han fortalte videre at han syntes treningen gjorde det lettere å gjøre andre ting, som å gå på vanlig fotballtrening.

Å gjøre fremskritt for sin egen del var altså en motivasjonsfaktor for barna, men samtidig var det viktig for dem at nærpersoner rundt dem både så og anerkjente at de jobbet godt på trening, og at fremskritt ble lagt merke til: *”Så er det jo motiverende når, når andre folk synes det er bra det du har gjort”*, eller:

”det er jo også en motivasjonsfaktor, at hun (fysioterapeuten) forteller når jeg får resultater”

Det å se at andre ble bedre av trening ble trukket frem av ett av barna som en motivasjonsfaktor for ham. Han fortalte det at han ble motivert av å se hvordan andre barn med cerebral parese, større enn ham selv, hadde blitt bedre av trening.

I en av fortellingene kunne det virke som om det ikke var lett å finne noe som opplevdes som gøy og motiverende med selve treningen. Da var det en motivasjonsfaktor å tenke på noe kjekt som skulle skje etter trening, en avtale om overnattingsbesøk, en tur på kino eller noe lignende, eller rett og slett det å bli ferdig med treningen i seg selv. Det å tenke på noe kjekt mens treningen pågikk hjalp ham til å jobbe så godt som mulig under treningen.

”nei, det er ikke noe spesielt som motiverer meg, men det er sånne ting for eksempel jeg skal gjøre senere på dagen. Sånn som i dag skal jeg på musikal med pappa og da motiverer det meg sånn at jeg liksom skal bli fort ferdig, eller kanskje ikke fort ferdig, men fort ferdig ”

Barna formidlet at treningen var nyttig for dem helt konkret, ikke minst at den var til hjelp i forhold til hverdagslige aktiviteter. Barna fortalte at de syntes treningen gjorde dem sterkere og gav dem mer energi, for eksempel at de følte de orket mer, kunne gå lengre strekninger, følte seg sterkere i bena, syntes det var lettere å gå (mindre stiv), fikk bedre kondis eller bedre løpeteknikk. Ett av barna fortalte om en kjøleskapsdør som var veldig tung, men som han klarte å åpne etter trening.

”og så er det å åpne dører for eksempel med venstre hånd, og ja. Det er sånne forskjellige ting som jeg må gjøre i hverdagen så, ja, føler jeg har blitt bedre til, og treningen har hjulpet meg med å gjøre det”

Ett av barna formidlet at han kunne klare å gå rundt skolegården uten krykker dagen etter en treningsøkt. Dette mente han dels var på bakgrunn av treningen dagen før, men også på grunn av egen viljestyrke, hans ønske om å klare det han satte seg som mål.

Flere av barna fortalte at de følte seg stivere og dårligere i kroppen dersom de var uten trening i en periode.

”av og til så skulle jeg ønske at det gikk litt mindre tid før jeg begynte å trene igjen, fordi at jeg merker det at ja, jeg merker det at jeg ikke orker å gjøre så mye og ja, jeg ikke orker å løpe så veldig lenge”

Tøyning ble trukket frem som en viktig del av treningen. Barna fortalte at de syntes tøyning gjorde musklene mykere, som igjen gjorde det lettere å bevege seg. Det å tøye kunne være både ubehagelig og vondt, spesielt dersom de ikke hadde tøyd på en stund (som for eksempel etter en sommerferie). Likevel formidlet barna at de ønsket å tøye fordi det følt mer behagelig etterpå. En sa det slik: *”selv om det kanskje gjør vondt der og da så, så gjør det, så gjør jo det meg mykere og det er mye mer behagelig etterpå”*

Jeg spurte ett av barna om han syntes det var greit å tøye mye når han begynte med trening igjen etter en pause på grunn av sommerferien, hvor han svarte at det hadde han lært seg å leve med. Når jeg bekreftet ham ved å si at det var sikkert lurt at han hadde lært seg å leve med det, så svarte han med et smil at: *”ja, hun (terapeuten) hadde ikke gitt seg uansett”*

Negative aspekter forbundet med trening var også ett tema som gikk igjen i alle fortellingene. Selv om barna ikke alltid syntes det var kjekt på trening, så formidlet de likevel at ”det går fint”. De uttrykte

altså ikke at det var så negativt at de ikke ønsket å gå på trening, som, ikke usannsynlig, kan være knyttet til at de også formidlet at de var innforstått med at de måtte trene. Alle barna snakket om at trening opplevdes som vanskelig dersom de hadde en dårlig dag, med ord som ”tung”, ”kjedelig”, ”slitsom” osv. Da kunne trening føles som et slit, og de følte det ble stilt for stor krav til dem. Barna syntes dessuten at treningen var kjedelig når de hadde gjort de samme øvelsene om igjen og om igjen. Da var ønsket om mer variasjon i treningsopplegget til stede.

”det er jo sånne ting vi tar om igjen og om igjen, så det er kanskje litt, em, kjedelig når man har tatt det mange ganger, men, men det er greit egentlig”

Flere av barna trakk fram at de syntes noen av øvelsene ble for tunge, og da opplevde de det som ”kjedelig”, et uttrykk som gikk igjen som syntes å ha flere betydninger. Ett tema som gikk igjen i flere av fortellingene var at barna ble slitne etter treningen. På direkte spørsmål om de ble for slitne til å ha krefter til andre viktige gjøremål seinere på dagen, formidlet noen at det ble de ikke, de klarte likevel å gjøre lekser eller være med venner etterpå osv. Andre fortalte mer om slitenhet. Uansett, det kom tydelig frem i flere av fortellingene at barna trengte å hvile for å hente seg inn igjen, å få nye krefter etter en treningsøkt. For eksempel ble ofte turen hjem fra trening brukt til hvile, og ett av barna fortalte at han pleide å sovne i taxien på vei hjem fra trening.

”det er liksom sånn passe, for jeg klarer liksom å gjøre lekser og sånt når jeg kommer hjem og ikke sove liksom med en gang jeg kommer hjem”

”jeg blir sliten, jeg føler at jeg, bare har lyst til å bare legge meg på sofaen og bare ligge der hvis jeg har hatt en veldig tøff trenings, ehm, treningsdag, føler jeg at jeg bare, ja, jeg føler meg ganske sliten. Jeg synes det er litt dumt for at, ja, jeg orker ikke så veldig mye når jeg er sliten og da får jeg ikke gjort så mye etter trening.”

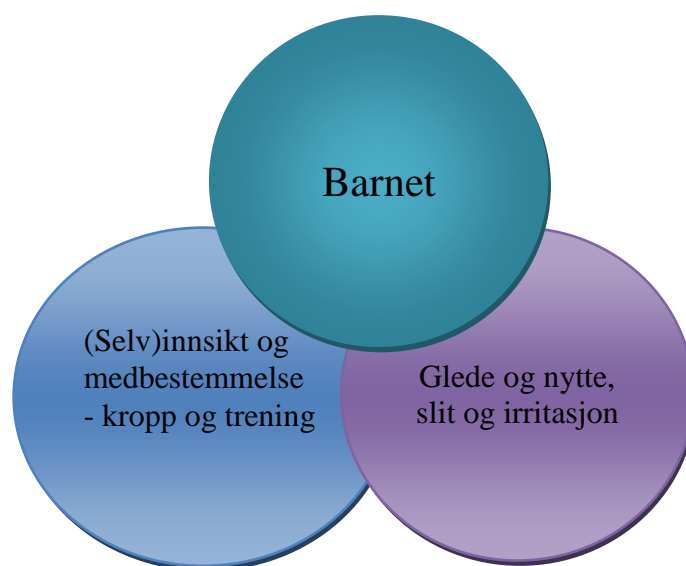
Flere av deltakerne hadde opplevd det som unødvendig negativt dersom fysioterapeuten kommenterte det som for barna følte som små eller ubetydelige ”feil” under treningen. Spesielt gjentatte korrigeringer på hvordan de utførte en øvelse opplevdes som mas og pirk, som fungerte demotiverende.

”også blir jeg veldig irritert fordi at liksom det virker nesten som de vil, eller om de vil at jeg skal, eh, se for meg selv at jeg ikke greier det og liksom bekrefte at jeg ikke greier den tingen liksom. Og det synes jeg er veldig irriterende. De kan, de kan jo si det sånn, men ikke så mange ganger liksom en gang til, en gang til når jeg sier at jeg ikke greier det – og ja”

Barna formidlet altså flere aspekter knyttet til glede og nytte ved trening, samtidig som negative erfaringer var sterkt fremme i fortellingene.

5. DISKUSJON

Under kapittel 4 har jeg presentert barnas erfaringer slik de kom fram i intervjuene, og under to ulike tema; (Selv)innsikt og medbestemmelse - kropp og trening og Glede og nytte, slit og irritasjon. Temaene er ulike, men begge handler om ulike aspekter ved barnas erfaringer og opplevelser med regelmessig trening. Dette kan illustreres slik;



Erfaringene barna fortalte om vil først og fremst bli diskutert med utgangspunkt i ulike teorier og begreper knyttet til et helsefremmende fokus, samt relateres til det lille som er av relevant tidligere forskning om CP barns perspektiv på regelmessig trening.

5.1. Bemyndigelse, er det aktuelt å fokusere på dette for barna i mitt materiale?

Bemyndigelse handler altså om å sikre at pasienten får mulighet til å påvirke saker som angår dem, ved å utvikle og ta i bruk pasientens egne ressurser. Det handler om å ha fokus på ressurser og mestring fremfor begrensninger (Stang, 2003). Barna i mitt materiale har en diagnose som de må leve med og forholde seg til hele livet, med de muligheter og begrensninger det medfører. I noen av intervjuene kom også livsløpsperspektivet knyttet til behovet for trening opp. Bemyndigelse er, så vidt meg bekjent, ikke et tema som aktivt blir diskutert i fagmiljøet for barnefysioterapi i Norge i dag. Mange terapeuter er likevel opptatt av å ta barna på alvor, at de skal bli sett og hørt og at barnet skal oppleve mestring. Stang (Stang, 2003) hevder bemyndigelse handler om at pasienten vet vel så godt som fagpersonene hva som er best for dem. Et viktig spørsmål å stille er: Er det rimelig å forvente av barn at de vet hva som er best for dem, bedre enn fagpersoner med høy kompetanse på CP? Samtidig er det vesentlig å ha klart for seg

at det er bare barnet som kan kjenne på kroppen hvordan det er å leve med lidelsen CP, hvilke utslag dette gir og hvordan trening virker inn på kroppslige funksjoner og symptomer, på selvoppfatning og hverdagsliv.

Barna i mitt materiale er i alderen 10-12 år, så det er rimelig å forvente at de kan delta med medbestemmelse i forhold til trening. I dag er barn fra 8-9 års alder aktive deltakere ved utviklingssamtaler på skolen, hvor de blir bedt om å gjøre rede for sine sterke og svake sider, både i forhold til skoleprestasjoner og sosialt. I skolen omtaler de dette som elevmedvirkning, som er forankret i kunnskapsløftet (regjeringen, 2010). Barna blir også spurt om hva de skal bli bedre på. Barn blir altså tidlig i skolealder utfordret på å sette seg mål for egen utvikling. Når dette skjer i skolen, er det da gode grunner til at ikke lignende tenkemåter skulle kunne være relevante i behandlings- og treningsammenheng? I denne studien kommer det frem erfaringer som kan knyttes til medbestemmelse, som jeg kommer tilbake til nedenfor.

Stang (Stang, 2003, s.143) hevder at bemyndigelse handler om å gi enkeltpersoner muligheter til å utvikle sitt potensial, også om vedkommende tilhører en svakstilt eller marginalisert gruppe. Barn kan være nettopp ett eksempel på en svakstilt eller marginalisert gruppe. Både i kraft av at barn står i en asymmetrisk posisjon i forhold til voksne, og at det her handler om barn som også har en diagnose, noe som ytterligere kan gjøre dem til en marginalisert gruppe. På bakgrunn av disse momentene mener jeg at bemyndigelse er et relevant aspekt å ha med når man som fagperson samhandler og behandler barn med cerebral parese.

5.1.1 Bemyndigelse og egenledelse i lys av mitt materiale

Under punkt 2.1. løftes det frem hva bemyndigelse kan innebære, og jeg støtter meg til Stang (Stang, 2003, s.147), som hevder resultatet av bemyndigelse kan være økt selvtillit, utvikling av handlingskompetanse og opplevelse av kontroll. Hvorvidt barna i mitt materiale har oppnådd økt selvtillit som følge av den fysioterapeutiske intervensjonen har ikke vært et eksplisitt fokus under intervjuene i denne studien, og det vil derfor ikke bli belyst her. Selvtillit handler likevel delvis om selvakseptering og selvoppfatning (Skaalvik & Skaalvik, 1996), som jeg vil diskutere senere i dette kapittelet. Handlingskompetanse og opplevelse av kontroll er momenter som jeg her vil forsøke å se i lys av det som kom frem i hva barna fortalte om, hovedsakelig under temaet (Selv)innsikt og medbestemmelse – kropp og trening.

Barna viste en viss forståelse for hva de trente på, hvordan trening virket på kroppen og hvordan de måtte trene for at treningen skulle bli riktig for dem. Barna snakket om at de trente på balanse, styrke for magen og styrke i bena. Ett av barna uttrykte for eksempel at han visste godt hva han trente på hver gang han satt på en stor gyball, nemlig på å sitte rett og på å rette ut albuen for å trene balansen. Dette peker på at barna har en viss konkret innsikt i hva de trener på når de gjør den enkelte øvelse. Er dette et resultat av bemyndigelse? Handler det i det hele tatt om bemyndigelse? Eller, kan det være at barna simpelthen gjentar hva de har hørt terapeuten si om igjen og om igjen om hva det er de trener på, uten at dette er en integrert forståelse hos dem selv? Barna kan være opptatt av å være flinke overfor terapeutene, eller overfor meg i denne situasjonen. Det kan også være at denne kunnskapen har glidd inn på en måte som gjør at barna kan aksepterer repetisjoner, øvelser som gjentas og gjentas, bedre enn om de ikke hadde den? Det kan være flere tolkninger som kan argumenteres for.

Barna snakket videre om hvordan de kunne endre på en øvelse for at den skulle bli best mulig for dem, og at de kjente når en øvelse ble feil utført med tanke på å gi best mulig trening. Eksempelvis snakket ett barn om at han valgte å gjøre utfall uten apparat, fordi det syntes han ble best, og med tydelig beskjed til fysioterapeuten. Flere av barna snakket også om at de kjente når en øvelse ble feil, og korrigerer seg selv for at det skulle bli riktig, og ikke bare på instruksjon fra terapeuten. Disse aspektene i barnas fortelling om treningen antyder at en bevisstgjøring er på gang på måter som også uttrykkes overfor terapeutene under trening, med betydning for hvordan øvelser utføres. Stang (Stang, 2003) hevder at bemyndigelse handler om en bevisstgjørende utviklingsprosess. Barna i mitt materiale kan synes å ha oppnådd en viss bevissthet om trening, som de aktivt tar i bruk for at treningen skal bli best mulig for dem. Ett av barna viste også en bevissthet i forhold til trening og hvordan trening påvirket kroppen hans utover selve treningssituasjonen hos fysioterapeuten. Han formidlet at han var bevisst enkelte treningsaspekter hjemme, ikke bare når han var på trening hos fysioterapeuten. Han snakket om at han tenkte på hva han kunne gjøre selv for å bli bedre. For ham betydde dette å stå hjemme når han gjorde hverdagslige ting (ser på TV, leser bok eller lignende). Samtidig formidlet han at å stå mye kunne gi ham feilstillinger fordi han da kunne få bøy i knærne. En mulig tolkning av dette kan være at han anstrengte seg ekstra for å være flink overfor viktige andre (f. eks. fysioterapeuten, foreldre, forsker mv). En annen tolkning kan handle om at han opplevde at denne praksisen gjorde ham bedre i enkelte ferdigheter som var viktige for ham.

Stang (Stang, 2003) peker på at bemyndigelse handler om mestring av livet. Barn med cerebral parese skal mestre å leve et liv med denne lidelsen. Dette innebærer å mestre et liv med regelmessig og kontinuerlig trening, og hvordan noen konkrete barn opplever og håndterer dette er fokus for denne oppgaven. Intervjumaterialet viste at barna uttrykte seg ulikt om hvordan de mestret å leve med

regelmessig og kontinuerlig trening. Enkelte av barna syntes å være innforstått med at dette er noe som er nødvendig og ser en hensikt med det, og helst i konkrete former. Et barn, for eksempel, formidlet at han trente for å bli bedre i bena, som igjen kunne føre til at han ble bedre i fotball. Et av de andre barna fortalte at han trente for å bli mest mulig selvhjulpen når han blir voksen og skal flytte hjemmefra. Dette siste og langsiktige perspektivet kom mest fram hos dette barnet, som hadde en større grad av refleksjon omkring dette enn de andre. Hos et annet barn kunne det synes som om han hadde en lavere grad av bevissthet omkring trening knyttet til hvorfor det var viktig for ham. Han uttrykte at han ikke alltid følte at han trente for sin egen del, men at han måtte trene for at foreldrene hans ønsket at han skulle det. Han sa at han visste det egentlig var for ham selv, men han opplevde det ikke slik likevel. Han uttrykte at treningen var noe han ønsket å bli ferdig med fortrest mulig, for å kunne gjøre kjekke ting, og syntes ikke å tillegge treningen egenverdi. Dog ble det uttrykt at han visste at trening måtte til for ikke å bli verre i kroppen. Erfaringer som dette er kanskje ikke uventet, når en ser dem i perspektiv av hvor strukturert hverdagen er for disse barna. Hva skal til for at barna ikke blir sittende fast i slike treningserfaringer?

Bemyndigelse handler altså om å gi den som mottar hjelp og tjenester mulighet til å være med å bestemme i saker som angår dem (Stang, 2003). I fortellingene til barna i mitt materiale kom det frem at de opplevde en viss grad av medbestemmelse i forhold til hvordan de kunne gjennomføre øvelsene. En gutt, som var veldig glad i ballaktiviteter, kunne for eksempel fortelle at ballaktiviteter kunne være en del av selve treningen, og at han kunne påvirke til det. Han hadde kastet ball samtidig som han sto på kne. Ett annet barn formidlet at han opplevde at han og terapeuten sammen bestemte hva han skulle øve på under trening. Samtidig kom det frem at terapeutene (i samråd med foreldre) i hovedsak var de som bestemte mest i forhold til treningen, både innhold, mengde trening og mål for treningen. Alle barna svarte at terapeuten var den som bestemte hva de skulle gjøre på trening, men at de selv var med og bestemte litt også. Det kan altså synes som om terapeutene bestemte det overordnede i forhold til trening, mens barna til en viss grad fikk være med å bestemme i forhold til den enkelte øvelse. En annen variant av dette var ett av barna, som opplevde at terapeuten var den som bestemte innholdet i treningen helt og fullt, mens han selv fikk styre i pausene (som han omtaler som fritid). Barna uttrykte at de var innforstått med at terapeutene må bestemme, fordi terapeutene vet bedre enn dem selv hva som er bra trening, hva barna trenger for at treningen skal bli best mulig for dem osv. Om barna her uttrykte at de bare må gi seg over til hva terapeutene mener og sier uansett, er ikke godt å vite. Det er en viss ambivalens i det de uttrykte, som jeg kommer tilbake til. Jansen et al. (Jansen et al., 2003) trekker i en review-artikkel om foreldredeltagelse ved fysioterapiintervensjon til barn med CP, frem at foreldre til barn med funksjonshemninger tidligere ikke var aktivt involvert i forhold til intervensjonen til barnet.

Fysioterapeutene var den som bestemte innhold og mål for trening, men det understrekes i artikkelen at terapeuter har blitt mer oppmerksomme på å involvere foreldre aktivt, både i form av målsetting og gjennomførelse av treningen. Artikkelen hadde ikke fokus på hvorvidt barna er aktive deltagere i forhold til hvordan treningen skal gjennomføres og målsetting for den. Artikkelen antyder imidlertid at dersom foreldre får mest mulig informasjon om mål og hensikt, og aktivt blir tatt med, med hensyn til å sette mål for treningen, så opplevde foreldre seg som mer kompetente foreldre for sitt barn, og at det var lettere å gjennomføre (og opprettholde) hjemmetrening. En kan stille spørsmål om det er grunn til å tro at ikke noe av den samme grunnleggende opplevelsen også kan forventes om barn involveres, tilpasset deres alder.

I hvor stor grad barna bør og kan få være med å bestemme mål for trening, mengde trening og innholdet i trening, er vanskelig å si. Barn gjennomgår en utviklingsprosess i forhold til modenhet som kan variere i alder hos det enkelte barn. Barna i mitt materiale viste at de har en bevissthet i forhold til hva de trener og delvis hvorfor de må trene, noe som vil tale for at de kan aktivt være med å bestemme i forhold som gjelder treningen de skal gjennomføre, på et konkret plan. Ved å bemyndige barna i større grad kan man kanskje oppnå en enda større forståelse hos barna på hvorfor trening er så viktig når man har CP? Kanskje barna vil kunne føle større grad av mestring og kontroll over eget liv ved økt grad av medbestemmelse?

Jeg har tidligere (under punkt 2.1) pekt på at kanskje bemyndigelse når det gjelder barn i første rekke kan handle om å bestemme i øyeblikket, i ”her og nå” situasjonen? Det vil i så fall bety at barna kan være med på å bestemme hvilke øvelser som skal gjennomføres i løpet av en treningsøkt, hvordan de enkelte øvelsene skal gjennomføres (eksempelvis kaste ball mens man står på kne), hvor lenge hver øvelse skal foregå og hva som skal skje i pausene kan barna få bestemme helt selv. Med blikket på ”her og nå” kan kanskje barna oppleve at treningen blir mer motiverende, og at kontrollen på hva som skal skje kan øke? Videre kan kanskje barna få sette seg ett mål for hva de vil klare å gjennomføre i løpet av en kortere treningsperiode, ett mål for noe barna ønsker selv å klare? Kanskje kan dette målet like gjerne handle om noe barna skal klare utenfor treningssituasjonen, for eksempel bli flinkere til å skåre mål i fotball eller klare noe uten hjelp hjemme? Ved å spørre barna selv om hva de vil bli bedre på, og gjerne før foreldrene blir spurt om hvilke målsetninger de har med treningen, kan man kanskje myndiggjøre barna og således gi dem økt handlekompetanse og større opplevelse av kontroll.

Jeg har tidligere i diskusjonsdelen pekt på og belyst hvordan barna i mitt materiale til dels er med på å bestemme noe av innholdet i treningen. Dette kan være en viktig faktor for å fremme og styrke egenledelsesfunksjoner hos barn med CP (Lerdal et al., 2005). Teori om egenledelse viser at det kan

være flere gode grunner for å la barna få ta aktivt del i utforming, organisering, og planlegging rundt trening og mål for trening. Jeg har trukket frem hvordan barna i mitt materiale til dels får være med på å bestemme noe av det de skal gjøre under treningen, men at terapeutene i hovedsak er den som bestemmer. Lerdal et al. (Lerdal et al., 2005) peker på at medbestemmelse kan handle om å velge mellom noe. Kanskje kunne fysioterapeuter gi barn mulighet til å velge mellom to øvelser, hvor terapeuten på forhånd har tenkt ut hvilke to som kan være aktuelle? Dette kan gi barna en mulighet til opplevelse av økt medbestemmelse, og muligens fremme egenledelsesfunksjoner.

I hvor stor grad barna i mitt prosjekt hadde medbestemmelse i forhold til å sette mål for trening, er vanskelig å si. Barna uttrykte at de var innforstått med at terapeutene vet best, bedre enn dem selv, hva som er best for dem, og de formidlet i liten grad at de var med på å utforme mål for treningen. Lerdal et al. (Lerdal et al., 2005) peker på at egenledelsesfunksjoner ofte kommer i skyggen av det som defineres som barnets primærproblemer, hos barn med CP vil det oftest være motoriske vansker, og den terapeutiske tilnærmingen vil konsentrere seg om primærproblemene. Forfatterne mener man må ha en tilnærming som parallelt med den motoriske treningen også har fokus på å styrke og utvikle egenledelsesfunksjoner. Å sette seg mål for noe man vil oppnå, for deretter å regulere sine handlinger mot å nå dette målet (eksempelvis planlegge og organisere en treningsøkt?) blir trukket fram som et tiltak som kan styrke og utvikle egenledelsesfunksjonen hos et barn. Dersom man har en positiv og ressursorientert tilnærming til hvordan man kan styrke og utvikle det komplekse symptombildet ett barn med CP kan ha, så er det mye som taler for at man bør la barna være med å utforme mål for trening i størst mulig grad (Antonovsky, 2000; Lerdal et al., 2005; Stang, 2003).

5.2 Opplevelse av sammenheng i lys av mitt materiale

Barna formidlet i sine fortellinger, noen mer enn andre, at de hadde utviklet en forståelse for at de trente for sin egen del. Ett av barna formidlet at han hadde utviklet en forståelse for hvorfor trening er viktig for ham, og han integrerte trening i hverdagen sin hjemme også, som han gav eksempler på. Ett annet barn så en mening med treningen ved at han klarte å se det i sammenheng med hans fremtidsutsikter. Han mente at treningen kunne ha betydning for hvor mye han kan komme til å klare ”på egen hånd” når han blir voksen og skal flytte hjemmefra. Dette kan tale for at disse barna i alle fall er i ferd med å utvikle en opplevelse av sammenheng, ved at de i alle fall delvis forstår at treningen er for dem selv, ikke bare noe som andre påtvinger dem av uforståelige grunner. Barna uttrykte altså på ulikt vis at de trente for sin egen del, og kunne være med på å bestemme noe selv, samtidig kan det synes som om

barna opplevde trening som noe de voksne var opptatt av, og som det var forventet at de skulle gjennomføre. Barna håndterte eller fant seg i treningssituasjonen, selv om de ikke alltid syntes det var like kjekt. De formidlet også at det var spesielle øvelser eller sider ved treningen som de ikke likte, men som de forsto kunne være bra for dem å trene på likevel. De var med andre ord innforstått med at trening var noe de måtte, og at for eksempel det å være med venner måtte komme i andre rekke (etter trening). Det var altså en tydelig ambivalens knyttet til treningen i det de fortalte, som igjen antyder at opplevelse av mening og sammenheng ikke syntes etablert i integrert forstand, men mer i glimt, i en retning osv., og dels knyttet til alder, dels knyttet til konkrete erfaringer med trening.

Antonovsky (Antonovsky, 2000) er opptatt av hvordan man kan tilpasse seg sykdom, slik at man kan få en opplevelse av sammenheng. Han trekker frem aspekter som begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet som faktorer som fremmer en opplevelse av sammenheng, hvor aspektet meningsfullhet blir trukket frem som spesielt viktig. Iversen et al. (Iversen et al., 2008) har i en studie sett på kommunikasjon mellom fysioterapeut, barn og pedagog i behandlingssituasjoner i ramme av skole eller barnehage. To barn med CP, deres fysioterapeut og pedagog/miljøterapeut ble observert med video i behandlingssituasjoner, og terapeut(er) og/eller pedagog ble også intervjuet. Anerkjennelse og hvorvidt oppgaven ble oppfattet om meningsfull under treningen blir trukket frem som faktorer som påvirket kommunikasjonene mellom partene i behandlingssituasjonene. Valvano (Valvano, 2004) har laget en modell for intervensjon for barn med nevrologiske lidelser, deriblant CP. Modellen fokuserer på trening av funksjonelle aktiviteter, og forfatteren trekker frem viktigheten av at barnet opplever aktivitetene som meningsfulle.

Flere aspekter i barna sine fortellinger kan tyde på at barna har en opplevelse av mening der og da i treningssituasjonen, ved at de formidlet at de visste hva de trente på og hvorfor trening var viktig for dem osv. Kan det være at barna håndterte å trene regelmessig og kontinuerlig, selv om de ikke alltid synes det er like kjekt, fordi det gav nok opplevelse av meningsfullhet å vite at det er nødvendig? Eller handler det mer om at barna innfinner seg med situasjonen og ønsker å tilpasse seg det foreldrene og andre nærpå personer forventer av dem? Barnas fortellinger gir rom for flere mulige fortolkninger, og kanskje handler det om, slik antydnet ovenfor, at barnas opplevelse av sammenheng ikke er godt integrert hos dem enda? I så fall, på hvilke måter kan treningssituasjonene gjøres mer meningsfulle for barna?

5.3 Selvoppfatning i lys av mitt materiale

Barna formidlet også at det var mye glede forbundet med treningen. Barna fortalte om spesielle øvelser eller aktiviteter som de syntes var spesielt kjekke, eller de kunne fortelle at de syntes det var kjekt når de opplevde at de mestret noe bra. Apparat trening ble trukket frem som spesielt gøy fra ett barn, ett annet barn var spesielt glad i ballaktiviteter. Skaalvik og Skaalvik (Skaalvik & Skaalvik, 1996) peker på indre og ytre motivasjon som vesentlig med tanke på betydning aktiviteter og handlinger har for den enkelte, og knytter dette videre til selvoppfatning. Flere av barna formidlet at de var opptatt av å gjøre det bra på trening, at de ville forbedre seg og å gjøre fremskritt. Det kunne handle om å klare noe de ikke klarte før, for eksempel bedret balanse, styrke eller utholdenhet. Dette kan ses som en kilde til indre motivasjon, som betyr at aktiviteten blir målet i seg selv. Barna syntes i disse sammenhengene å være indre motivert i form av at de ville mestre oppgavene. Ett av barna kunne virke mer preget av ytre motivasjon. Hos dette barnet var det noe utenfor selve treningssituasjonen som var kilde til motivasjon, det var ikke aktiviteten i seg selv som var målet. Målet, og det som motiverte for trening, var noe som skulle skje etter trening, som for eksempel en avtale om overnatting eller ett kinobesøk. Barna i mitt prosjekt formidlet også at de syntes det var motiverende å utfordre seg selv, enten i form av å utfordre seg selv til å klare ett mål de hadde satt seg, eller i form av å klare en spesielt vanskelig (og utfordrende) enkeltøvelse. Taylor et al. (Taylor et al., 2004) har i en studie intervjuet 11 barn med CP og foreldrene deres om hvilke faktorer som påvirket hvorvidt barna gjennomførte et hjemmetreningssprogram. Resultatene peker på miljøfaktorer og personlige faktorer, og flere av barna i studien formidlet at de opplevde det som motiverende å utfordre seg selv.

Samtidig som barna formidlet at det var mye glede forbundet med treningen, så var negative aspekter også ett tema som gikk igjen i alle fortellingene. Barna snakket om at treningen kunne være kjedelig, slitsom og tung. Treningen kunne tidvis oppleves som et slit, og barna formidlet at de følte det ble stilt for store krav til dem. Flere av barna formidlet negative tanker rundt det å bli korrigert gjentatte ganger i forhold til hvordan de utførte en øvelse. De opplevde det som negativt mas og pirk, som opplevdes demotiverende. Ett av barna satt igjen med en opplevelse av at terapeuten ønsket at barnet ikke skulle oppleve mestring ved utførelse av en konkret krevende oppgave. Han opplevde at han måtte forsøke gjentatte ganger å gjøre en øvelse som han selv følte han ikke hadde forutsetninger for å mestre.

Skaalvik (Skaalvik, 2006) peker på at selvoppfatning kan handle om prestasjoner, for eksempel på fysisk-motoriske ferdigheter. Opplevelser av å mestre, mestringserfaringer, vil øke forventningene om å mestre tilsvarende oppgaver i fremtiden. Opplevelser av å mislykkes vil svekke forventningene om mestring (ibid). Negative mestringserfaringer i forbindelse med trening hos fysioterapeut vil altså kunne

virke inn på barnets forventninger om å mestre fremtidige oppgaver. Erfaringer med å mislykkes i begynnelsen av en aktivitet eller en læreprosess blir pekt på som særlig uheldig (Skaalvik, 2006). Dette vil kunne gi forventninger om å ikke klare oppgaven, som igjen vil kunne føre til vegring for å gjøre tilsvarende oppgaver i fremtiden. Barn med CP som trener hos fysioterapeut, vil ofte trene på ferdigheter som barnet ikke mestrer, med det som hensikt at barnet skal kunne trene slik at det etter hvert vil mestre oppgaven. Dette kan innebære mange erfaringer med å mislykkes i begynnelsen av en aktivitet eller læreprosess, som altså blir trukket frem som særlig uheldig for barnets forventninger om å mestre (Skaalvik, 2006). Forfatteren trekker frem at lærere i kroppsøving og trenere innen barneidrett bør legge stor vekt på å gi oppgaver som barna kan mestre uten at det krever for stor innsats. Bandura (Bandura, 1997, 1981, 1986, 1990, ref. i Skaalvik & Skaalvik, 1996) peker på at forventninger om mestring kan ha betydning både for valg av aktiviteter, innsats og utholdenhet. Forventninger om mestring har således betydning for motivasjon. Barn med CP går (som oftest) til regelmessig og langvarig behandling hos fysioterapeut, gjerne i form av trening. Det blir viktig å sikre at barna klarer å opprettholde en stor grad av intensitet og utholdenhet for at treningen skal kunne gi effekt. Barna trenger en høy grad av motivasjon for å kunne gjennomføre trening, for å orke å fortsette med trening resten av livet og for å kunne oppleve trening som positiv, meningsfull og slik styrke troen på seg selv.

Skaalvik og Skaalvik (Skaalvik & Skaalvik, 1996) viser til Maslows behovshierarki, som peker på behovet for anerkjennelse og selvakseptering, og sammenhengen mellom dette og selvoppfatning og motivasjon. Dersom følelsen av anerkjennelse og selvakseptering blir truet kan dette få konsekvenser for livskvalitet og mental helse på sikt (ibid). Skaalvik (Skaalvik, 2006, s.71) hevder flere studier har vist at høy fysisk-motorisk selvoppfatning har positiv effekt på selvverd, psykisk helse og generell følelse av velbefinnende. Skaalvik (Skaalvik, 2006, s.66) hevder selvoppfatning knyttet til idrett og fysisk aktivitet har vært et forsømt område innefor forskning, men at det har fått mer oppmerksomhet i de senere årene. Han mener idretten benytter seg mer av begrepet selvtillit, men hevder begrepene er nært beslektet. Videre peker forfatteren på at begrepet selvoppfatning er flerdimensjonalt, hvilken selvoppfatning man har på ett område vil ikke gi lik selvoppfatning på et annet område, og dermed må selvoppfatning registreres på det området men ønsker å vite noe om. Det kan derfor være aktuelt å registrere hvilken selvoppfatning barn med CP har i forhold til trening/ fysioterapeutisk behandling. En behandlingssituasjon vil omfatte flere dimensjoner av selvoppfatning, men hovedvekt på fysisk-motorisk selvoppfatning, sosial selvoppfatning og emosjonell selvoppfatning (Skaalvik & Skaalvik, 1996). Selvoppfatning kan være av en vurderende karakter, og negative selvverdinger kan føre til manglende selvverd, selvakseptering eller selvrespekt (Skaalvik, 2006, s.67). I tråd med dette bør trening hos fysioterapeut forsøke å gi barna gode opplevelser med fokus på opplevd mestring, for å

styrke barnets selvoppfatning. Gjentatte negative mestringserfaringer vil kunne gi barnet negative selvvurderinger som igjen kan virke negativt på motivasjon for trening.

Jansen et al. (Jansen et al., 2003) har gjennomført en spørreundersøkelse blant 406 voksne med CP (49% kvinner og 51 % barn), og har blant annet spurt om hva de synes om fysioterapibehandlingen de fikk som barn. En tredjedel av respondentene rapporterte at de først og fremst hadde opplevd fysioterapiintervensjonen som gøy. En tredjedel av respondentene rapporterte at de hadde negative opplevelser knyttet til fysioterapi, og hele 19 % rapporterte at de hadde psykisk traumatiske opplevelser knyttet til fysioterapi. Om de siste 19 % svar kan knyttes til manglende opplevelse av mening og mestring i treningssituasjonene er ikke entydig, men det kan være verdt å stille spørsmålet.

Barna i mitt prosjekt formidlet at de både hadde positive og negative opplevelser knyttet til den fysioterapibehandlingen de hadde mottatt. Barna fortalte om ulike aktiviteter og øvelser som de syntes det var kjekt å gjøre på trening. Samtidig var der aspekter ved treningen som de opplevde som kjedelig, slitsomt og om kommentarer som de opplevde som negativt ”mas”. Barna formidlet at de stort sett verken gledet eller gruet seg til å gå på trening, og brukte uttrykk som ”det går fint” når de snakket om trening. Dette kan være knyttet til at barna var innforstått med at trening var nødvendig for dem, men kanskje det også handlet om at barna var opptatt av å bli sett på som ”flinke”? Kanskje handlet det om å ville tilpasse seg de forventninger barna følte foreldrene og terapeutene hadde til dem? Omgivelsene hadde forventninger om en stor grad av utholdenhet, innsats og motivasjon fra barna i forhold til trening, som kanskje ikke alltid var like enkel for barna å leve opp til?

5.4 Tanker rundt hva som kan gi motorisk læring

Barna i mitt prosjekt formidlet i sine fortellinger at de opplevde treningen som kjedelig når det ble mange repetisjoner av den samme øvelsen. De formidlet at de ønsket mer variasjon i behandlingsopplegget, ikke ”det samme om igjen og om igjen”. Terapeutene som skal lage ett behandlingsopplegg for barn med CP må ta hensyn til mange aspekter for at treningen skal kunne gi ønsket effekt. For eksempel trenger barna å trene styrke, som krever mange repetisjoner av samme øvelse for å kunne gi effekt (Kisner & Colby, 2007). Ett annet mål for treningen kan være motorisk læring, som handler om å erverve nye ferdigheter (Shumway-Cook & Woollacott, 2007; Valvano, 2004).

Schmidt (Schmidt, 1991) er opptatt av at motorisk læring må gjøre pasienten i stand til å utføre øvelser som man har trent på også i andre settinger enn der treningen har foregått. Pasienten må altså for

eksempel være i stand til å gå over gulvet hjemme, ikke bare i en sykehuskorridor. Motorisk læring vil således handle om å gjøre pasienten i stand til å utføre det man har trent på i en treningssal i andre settinger og under andre forutsetninger. Schmidt hevder videre at mye tyder på at randomisert trening, i motsetning til blokktreningen, vil kunne gi motorisk læring. Blokktrening handler om å gjøre samme øvelse gjentatte ganger, mens randomisert trening handler om å gjøre ulike øvelser i ulik rekkefølge. Ved randomisert trening vil ikke pasienten ha mulighet til å ”huske” hvordan han gjorde øvelsen forrige gang, som krever mer innlevelse og engasjement fra pasienten for å kunne mestre øvelsen. Dette gir ifølge Schmidt en dypere prosessering i hjernen, som fremmer motorisk læring. Valvano (Valvano, 2004) mener trening av barn med nevrologiske lidelser må ha fokus på aktivitetsbasert trening på funksjonelle aktiviteter, for å kunne fremme motorisk læring. Forfatteren mener fokus må være på aktiviteten mer enn bevegelsesmønsteret, altså mer på aktiviteten enn kvaliteten på bevegelsene. Forfatteren hevder også at treningen bør være variert, fremfor å gjenta samme øvelsen mange ganger, som kan knyttes til opplevelse av mening for barnet.

Barna i mitt prosjekt formidlet altså at de syntes treningen ble kjedelig ved gjentatte repetisjoner av samme øvelse. Schmidt peker på at gjentatte repetisjoner av en øvelse kan bli for enkelt for pasienten, og således ikke fremme motorisk læring. Valvano (Valvano, 2004) trekker også frem at trening av barn med nevrologiske lidelser bør være variert, fremfor gjentatte repetisjoner av samme øvelse. Gjentatte repetisjoner på samme øvelse kan altså virke hemmende på motorisk læring, og det kan også stilles spørsmålsteget ved om gjentatt repetisjoner av samme øvelse vil synes meningsfull for barna? Samtidig trenger barn med CP styrketrening, som ifølge Kisner og Colby (Kisner & Colby, 2007) best oppnås ved gjentatte repetisjoner (8-12 ganger i 1-3 sett) av samme øvelser. Dette stiller terapeutene som skal behandle barn med CP overfor ett dilemma, i forhold til hvordan de skal organisere trening for barn med CP på en måte som kan gi barna best mulig effekt (på flere områder).

5.5 Tanker rundt tøyning som tiltak for barn med cerebral parese

Tøyning er en viktig del av ett behandlingsprogram for barn med CP, enten i form av passiv tøyning, aktiv tøyning eller ved bruk av skinner, ortoser eller lignende (Pin, Dyke, & Chan, 2006; Wiart, Darrah, & Kembhavi, 2008). Der foreligger liten forskning på effekt av passiv tøyning, og den forskningen som finnes er mangelfull (ibid). Pin et al. (Pin et al., 2006) har i en oversiktsartikkel sett på effekt av passiv tøyning til barn under 18 år med CP. Forskningsspørsmålet var om passiv tøyning ga økt leddutslag og reduserte spastisitet mer effektivt hos barn med CP enn ingen passiv tøyning (Pin et al., 2006, s.855). 7 studier ble inkludert i undersøkelsen. Denne reviewen viste liten effekt på tøyning for å øke leddutslag, og liten effekt på redusert spastisitet. Wiart et al. (Wiart et al., 2008) viser i en oversiktartikkel samme

resultat, og forfatterne hevder forskning på effekt av passiv tøyning er for mangelfull til å kunne si hvorvidt passiv tøyning er et hensiktsmessig behandlingstiltak for barn med CP eller ikke.

Barna i mitt prosjekt formidlet at de opplevde passiv tøyning som nyttig for dem. De formidlet samtidig at tøyning ikke alltid følt behagelig, heller mer ubehagelig. Likevel ønsket de tøyning som en del av treningen, siden de opplevde det som om musklene ble ”mykere” og mer behagelige etterpå. Hvorvidt dette faktisk handlet om tøyning spesifikt eller om det mer var et resultat av hele treningen, er vanskelig å si. Det må også tas i betraktning at barna helt sikkert hadde hørt fra sine terapeuter at tøyning ikke bare er viktig, men kanskje også helt nødvendig, og at de slik sett også kanskje talte fysioterapeutene etter munnen. Likevel, det kan også handle om at passiv tøyning gav barna en opplevelse av økt velvære, som det kan være verdt å se litt nærmere på.

5.6 Metodediskusjon

5.6.1 Metodiske utfordringer i dette prosjektet

Dette prosjektet oppsto på bakgrunn av et ønske om å få frem barnets perspektiv på fysioterapibehandling, hvilke opplevelser og erfaringer barn med CP har med regelmessig og kontinuerlig trening. På bakgrunn av dette valgte jeg å intervju barna. En utfordring i dette prosjektet har imidlertid vært at barna svarte med korte svar. Min erfaring er at barn generelt svarer på spørsmål fra voksne med korte svar, barn kommer ikke med utdypende svar slik gjerne voksne gjør. Samtidig kunne barna i dette prosjektet komme med utdypende kommentarer til mine spørsmål, uoppfordret, noe jeg tolker som at intervjusituasjonen ga rom for at barna kunne formidle det de ønsket å formidle. Dersom jeg hadde valgt å observere behandlingssituasjonene, i tillegg til å intervju barna, kunne jeg muligens fått større innsikt i forhold som påvirker barnets opplevelse av regelmessig og kontinuerlig behandling. Jeg valgte å ikke observere behandlingssituasjonene, mest fordi jeg ikke ønsket å ha fokus på samhandling mellom aktørene i behandlingssituasjonen. Dessuten ønsket jeg å ha fokus på barnets opplevelse av situasjonen, der intervju peker seg ut som en relevant kilde. Med observasjon ville jeg imidlertid kunnet fokusere på hva barnet uttrykte i situasjonene, og se det i forhold til samhandling, som kunne nyansert og utdypet hva som kom frem i intervjuene. Innenfor rammene av en mastergradsoppgave ville dette ha blitt et for stort prosjekt.

Kernmo (Kvernmo, 2005) trekker frem at en utfordring ved intervjuer av barn, kan være at barn kan være opptatt av å svare ”riktig”. I mitt materiale opplevde jeg det som om særlig en av informantene var opptatt av å svare riktig. Jeg opplevde det som vanskelig å være sikker på om barnet svarte det som

barnet trodde ble forventet, eller om barnet svarte med sin ”ekte mening”, siden svarene og tankene som kom var mer unnvikende og ufullstendig enn de andres på noen av spørsmålene mine. Å intervju dette barnet var mer krevende enn jeg opplevde at det var å intervju de andre. Jeg prøvde å løse dette med å komme med avvæpnende kommentarer, som for eksempel at jeg selv ikke alltid synes det er gøy å trene, og å komme med flere oppfølgende spørsmål. Barna i mitt prosjekt kan ha vært opptatt av å svare det de trodde var forventet av dem i situasjonen, men jeg opplevde at de 3 andre barna svarte mer kontant og utdypende på mine spørsmål, på eget initiativ. For eksempel kunne de si meg i mot, hvis de mente noe annet enn det jeg kommenterte underveis i intervjuet. Disse 3 barna virket oppriktig opptatt av å formidle hvilke tanker de hadde i forhold til treningen. De var tydelige i sine svar, i motsetning til den ene informant som svarte mer nølende. Malterud hevder validitet handler om å stille spørsmål om kunnskapens gyldighet, hva er kunnskapen gyldig om og under hvilke forutsetninger (Malterud, 2003, s.178). Gyldighet handler om man får svar på forskningsspørsmålet. En trussel mot gyldigheten kan være at informantene svarer det de tror er forventet av dem, for eksempel fordi barn kan være opptatt av å svare riktig. Malterud peker på at man kan validere underveis i et intervju ved stille spørsmål som ”har jeg forstått deg rett når du sier at..?” (Malterud, 2003, s.79) noe jeg benyttet meg av i mine intervjuer for å forsøke å sikre både at jeg hadde forstått informantene rett og for å sikre at informantene svarte på det jeg faktisk spurte dem om.

5.6.2 Relevans og validitet

Relevans og validitet er viktige begreper i all forskning. Relevans er ett begrep som blir benyttet ved kvalitativ forskning, mens det ved kvantitativ forskning er mer vanlig å benytte begrepet reliabilitet.

Malterud (Malterud, 2003, s.22) benytter seg av begrepet relevans, og hevder det handler om hva kunnskapen kan brukes til. Kvernmo (Kvernmo, 2005) hevder reliabilitet handler om hvorvidt ett måleinstrument måler det samme ved flere målinger og uavhengig av hvem som måler, men at dette da ikke gjelder kvalitative metoder hvor man ikke benytter ett måleinstrument. Reliabiliteten handler da mer om hvorvidt forskeren redegjør godt nok for metode, fremgangsmåte og tolkninger. Forfatteren trekker frem at ved intervju som metode, så er det uhensiktsmessig å tenke reliabilitet i form av at man skal gjenta intervjuet for å se om man får frem det samme som første gang. Selv om tema som kommer frem i gjentatte intervjuer kan være de samme, men hvordan det kommer frem, hvilke ord som blir brukt for å uttrykke ett fenomen, vil avhenge av aspekter som dagsform, kontekst, forståelsesramme. Relevans kan være ett nyttigere begrep å bruke når man benytter kvalitativ forskning. Relevans handler

om hvorvidt forskningen kan lede til vitenskapelig kunnskap, dette handler om prosjektets problemstilling like mye som hva vi kan lære av resultatene (Malterud, 2003). Det dreier seg om hvorvidt vi har valgt en metode som kan belyse problemstillingen, slik at vi kan forvente å få gyldige svar på problemstillingen (ibid). Intervju som metode kan være ett nyttig redskap for å få ett innblikk i hvordan mennesker forstår og opplever sin situasjon (Kvale, 1997). Dette kan tale for god relevans i mitt prosjekt, ved at intervju ble benyttet for å få frem barnets opplevelse av regelmessig og kontinuerlig trening. Dette handler også om intern validitet, som sier noe om hva resultatene av ett prosjekt er sant om, altså om metoden og forskningsprosessen er gjennomført på en slik måte at den er egnet til å gi oss svar på det vi lurte på i utgangspunktet (Malterud, 2003).

Relevans er altså et sentralt aspekt ved validitet, og handler om hva resultatene kan gi gyldig kunnskap om (Malterud, 2003). I mitt prosjekt vil det være aktuelt å stille spørsmål om resultatene kan gi gyldig kunnskap som er relevant for praksisfeltet. På hvilke måter kan resultatene og diskusjonen i min studie ha relevans for klinikerne som behandler barn med cerebral parese? Resultatene fra min studie kan gi klinikerne ett innblikk i hvilke tanker barn med cerebral parese har i forhold til regelmessig og kontinuerlig trening. Dette kan kanskje terapeutene benytte seg av når de skal planlegge og sette mål for treningen, for å kunne gi barna positive opplevelser knyttet til trening, i størst mulig grad? I min studie diskuterer jeg bruk av medbestemmelse, som terapeuter kan benytte seg av ved planlegging, gjennomføring og målsetting for trening. Hva som motiverer barna er også tema i min studie, og hva som kan skape motivasjon for trening er aspekter som kan være nyttig å vite noe om, både for å motivere barn for trening, men også for å opprettholde motivasjon over lengre tid. Samtidig gir ikke resultatene i min studie noe entydig svar på hva som skal til for at barn med cerebral parese skal oppleve trening som positivt og meningsfullt, barna viser til ulike aspekter ved trening som peker både i positiv og negativ retning. Det er dermed ikke sikkert at terapeutene i praksisfeltet nødvendigvis ser nytteverdien av resultatene og hvordan de skal anvende dette i praksis. Hvorvidt kunnskapen fra et forskningsprosjekt oppleves relevant for praksisfeltet og blir tatt i bruk handler om pragmatisk validitet (Kvale, 1997). Ekstern validitet dreier seg om overførbarhet, om hvorvidt resultatene kan være gyldige under andre forutsetninger og til andre formål (Malterud, 2003). Mitt prosjekt handler om barn med CP i alderen 10-12 år, 4 stykker. Dette er en liten populasjon, så det er ikke gitt at alle barn i alderen 10-12 år med cerebral parese har samme opplevelser og erfaringer med regelmessig trening. Det er heller ikke mulig å si hvorvidt dette gjelder for barn i andre aldre, eller barn med andre diagnoser som også trener regelmessig.

Kvernmo (Kvernmo, 2005) peker på at ved forskning på barn og unge så kan forskjellen i posisjon og perspektiv (mellom forsker og barnet/den unge) utgjøre en risiko for validiteten i prosjektet. Det blir da viktig å erkjenne at det kan være ulikheter i perspektiv, og gjøre rede for hvorvidt dette kan ha betydning for tolkning av data. Dette aspektet har jeg forsøkt å ha med meg både i intervjusituasjonen med barna, men også når jeg har tolket og analysert det barna formidlet i sine fortellinger.

6. OPPSUMMERING OG VEIEN VIDERE

Denne studien har bragt frem kunnskap knyttet til barn med cerebral parese og hvilke opplevelser og erfaringer de har med regelmessig trening. Barna i dette prosjektet formidlet et spekter av erfaringer og opplevelser om hvordan det er å leve med et ufravikelig krav om å trene. Momenter som kommer frem handler om positive og negative opplevelser knyttet til trening, innsikt i hva som trenes på og hvorfor trening er viktig.

Barna formidlet at de opplever en viss grad av bemyndigelse knyttet til trening. Det dreier seg om bemyndigelse som en bevisstgjørende utviklingsprosess. Samtidig kan det se ut som om barna i liten grad opplever medbestemmelse knyttet til forhold rundt treningen, terapeutene og foreldrene er de som bestemmer mest. Opplevelse av mening blir trukket frem som et viktig aspekt for at barna skal forstå hensikten med trening. Hvilken betydning positive og negative aspekter ved trening kan ha på barnas selvoppfatning blir belyst i denne studien. Erfaringer med å mestre oppgaver, eller en opplevelse av å ikke mestre, kan få konsekvenser for motivasjon og selvoppfatning.

Denne studien har et lavt antall barn i alderen 10 – 12 år, 4 stykker. Det ville derfor være interessant å undersøke om en fant tilsvarende resultater ved en større populasjon. Det ville videre være interessant å se på eventuelle kjønnsforskjeller i forhold til hvilke opplevelser barn med CP har, opplever gutter og jenter det på samme måte? Det ville også være interessant å intervju de samme barna igjen i tidlig voksenalder, for å undersøke hvorvidt de har opprettholdt motivasjonen for regelmessig trening, og i så tilfelle hvilke tanker har de retrospektivt om tidligere trening, og hvilke tanker har de om fremtidig trening. I det hele tatt ville longitudinelle studier, der en følger barn med CP over tid, gjerne i et multiple case design med en metodetriangulering, kunne gi langt fyldigere kunnskap om trening sett fra barnas perspektiv. Hvilke tanker og opplevelser barn med andre diagnoser (eksempelvis cystisk fibrose og myelomeningocele) har i forhold til langvarig fysioterapeutisk behandling ville også være interessant å undersøke nærmere.

Referanser

- Andersen, G. L., Irgens, L. M., Haagaas, I., Skranes, J. S., Meberg, A. E., & Vik, T. (2008). Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *Eur.J.Paediatr.Neurol.*, 12, 4-13.
- Antonovsky, A. (2000). *Helbredets mysterium- at tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzel Forlag.
- Bax, M. & Brown, K. J. (2004). The spectrum of disorders known as cerebral palsy. In D.Scrutton, D. Damiano, & M. Mayston (Eds.), *Management of the motor disorders of children with cerebral palsy* (2nd ed ed., London: Mac Keith Press.
- canchild (2007). GMFCS. website [Electronic version]. Available: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/expandedandrevised.asp>
- Eide, B. & Winger, N. (2003). *Fra barns synsvinkel - intervju med barn - metodiske og etiske refleksjoner*. Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Fosse, E. & Røiseland, A. (2002). Fra visjon til virkelighet. In A.Røiseland, T. Andrews, H. E. Eide, & E. Fosse (Eds.), *Lokalsamfunn og helse. Forbyggende arbeid i en brytningstid* (Bergen: Fagbokforlaget.
- Gamst, K. T. & Langballe, Å. (1990). *Barn som informanter - hva vet vi om barns opplevelser av sin hverdag*.
- Hadders-Algra, M. (2000). The neuronal group selection theory: a framework to explain variation in normal motor development. *Dev.Med.Child Neurol.*, 42, 566-572.
- Hauger, B. & Arntzen, A. (2003). Brukermedvirkning som ideal og mulighet. In H.A.Hauge & M. B. Mittelmark (Eds.), *Helsefremmende arbeid i en brytningstid - fra monolog til dialog?* (pp. 174-192). Bergen: Fagbokforl.

Haugstvedt, K. T. (1998). *Barnets utfoldelse på hverdagslivets arena -fysioterapeuters beskrivelser av samhandling med førskolebarn som har sentrale nevrologiske skader*. Oslo: K.T.S. Haugstvedt.

Høium, K. (2005). En fenomenologisk tilnærming til å undersøke hvem som bestemmer - hjelperen eller den voksne utviklingshemmede. In A.Howe, K. Høium, G. Kvernmo, E. Kokkersvold, I. R. Knutsen, & E. Askerøi (Eds.), *Studenten som forsker i utdanning og yrke - vitenskapelig tenkning og metodebruk* (.).

Iversen, S., Øien, A. M., & Råheim, M. (2008). Physiotherapy treatment of children with cerebral palsy: The complexity of communication within sessions and over time. *Advances in Physiotherapy, 10*, 41-52.

Jacobsen, F. F. (2007). Empowerment og styringsformer i pleie- og omsorgsarbeid. In E.Gjengedal & B. R. Hanestad (Eds.), *Å leve med kronisk sykdom - en varig kursendring* (2. utg ed., Oslo: Cappelen akademisk forl.

Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2003). Physiotherapy and physical activity - Experiences of adults with cerebral palsy with implications for children. *Advances in Physiotherapy, 5*, 21-32.

Jansen, L. M., Ketelaar, M., & Vermeer, A. (2003). Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Dev.Med.Child Neurol., 45*, 58-69.

Kaale, H. K., Sørsdahl, A. B., & Rieber, J. (2007). *Intensiv motorisk trening for barn med CP i en habiliteringsramme* (Rep. No. 1). Bergen: Høgskolen i Bergen, Universitetet i Bergen.

Kisner, C. & Colby, L. A. (2007). *Therapeutic exercise -foundations and techniques*. (5th ed ed.) Philadelphia, PA: F. A. Davis Co., Publishers.

Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal.

Kvernmo, G. (2005). Intervju som metode-barn/unge som informanter. In A. Howe, K. Høium, G. Kvernmo, E. Kokkersvold, I. R. Knutsen, & E. Askerøi (Eds.), *Studenten som forsker i utdanning og yrke - vitenskapelig tenkning og metodebruk* (Lillestrøm: Høgskolen i Akershus).

Lerdal, B., Modahl, M., & Lunga, E. (2005). *Egenledelse (eksekutive funksjoner)* (Rep. No. HABU rapportserie nr 8). Sørlandet sykehus HF: Sørlandet sykehus HF, Medisinsk klinikk, Barnesenteret.

Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*. Oslo: Tano Aschehoug.

Olney, S. J. & Wright, M. J. (2006). Cerebral Palsy. In S.K.Campbell, D. W. Vander Linden, & R. J. Palisano (Eds.), *Physical Therapy for children* (3rd ed ed., Philadelphia: Elsevier Saunders).

Parkes, J., Hill, N., Dolk, H., & Donnelly, M. (2004). What influences physiotherapy use by children with cerebral palsy? *Child Care Health Dev.*, 30, 151-160.

Pin, T., Dyke, P., & Chan, M. (2006). The effectiveness of passive stretching in children with cerebral palsy. *Dev.Med.Child Neurol.*, 48, 855-862.

regjeringen (2010). kunnskapsløftet. website [Electronic version]. Available:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/tema/grunnopplaring/kunnskapsloeftet.html?id=1411>

Repstad, P. (1998). *Mellom nærhet og distanse - kvalitative metoder i samfunnsfag*. (3. utg ed.) Oslo: Universitetsforl.

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D. et al. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev.Med.Child Neurol.Suppl*, 109, 8-14.

- Rosenbaum, P. L., Palisano, R. J., Bartlett, D. J., Galuppi, B. E., & Russell, D. J. (2008). Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Dev.Med.Child Neurol.*, 50, 249-253.
- Schmidt, R. A. (1991). Motor learning principles for physical therapy. In *Contemporary management of motor problems. Proceedings of the 2 STEP Conference 1990* (pp. 49-63). USA.
- Sheperd, R. B. (1997). *Physiotherapy in pediatrics*. (Third ed.) Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Shumway-Cook, A. & Woollacott, M. H. (2007). *Motor control - translating research into clinical practice*. (3rd ed ed.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Skaalvik, E. M. (2006). Selvoppfatning og idrett. In H.Sigmundsson & J. E. Ingebrigtsen (Eds.), *Idrettspedagogikk* (Oslo: Universitetsforl.
- Skaalvik, E. M. & Skaalvik, S. (1996). *Selvoppfatning, motivasjon og læringsmiljø*. Oslo: TANO.
- Solbakk, J. H. (1995). *Medisinen som møtested og markeds plass*. Oslo: Forum.
- Sørstahl, A. B. (2010). *Intensive group training in a local community setting for children with cerebral palsy - methodological aspects and change in motor functioning*. Bergen: Department of Public Health and Primary Health Care, Section for Physiotherapy Science, University of Bergen.
- Sørstahl, A. B. & Vågstøl, U. (2001). "Men han vil jo bare leke". In G.Stokkenes, T. Sudmann, & G. æbøæ (Eds.), *Fysioterapi på terskelen - 13 perspektiver på faget* (.
- Stang, I. (2003). Bemyndigelse gjennom dialog. In H.A.Hauge & M. B. Mittelmark (Eds.), *Helsefremmende arbeid i en brytningstid - fra monolog til dialog?* (pp. 141-161). Bergen: Fagbokforl.

Taylor, N. F., Dodd, K. J., McBurney, H., & Graham, H. K. (2004). Factors influencing adherence to a home-based strength-training programme for young people with cerebral palsy. *Physiotherapy, 90*, 57-63.

Valvano, J. (2004). Activity-focused motor interventions for children with neurological conditions. *Phys.Occup.Ther.Pediatr.*, 24, 79-107.

Vestrheim, I. E. (2005). *Evaluering av et intensivt habiliteringsprogram for barn med cerebral parese med vekt på endring i grovmotorisk funksjon - en forløpsstudie av to barn og deres foreldre*. Bergen: I.E. Vestrheim.

Vestrheim, I. E., Råheim, M., & Strand, L. I. (2008). Barn med Cerebral parese: intensiv trening og funksjonsutvikling - en forløpsstudie. *Fysioterapeuten, 8*, 22-28.

WHO (2010). ICF. website [Electronic version]. Available:
<http://www.who.int/classifications/icf/en/>

Wiat, L., Darrah, J., & Kembhavi, G. (2008). Stretching with children with cerebral palsy: what do we know and where are we going? *Pediatr.Phys.Ther.*, 20, 173-178.

Vedlegg 1

Intervjuguide

Hvor lenge har du trent hos fysioterapeut?

Hvor mye har du trent hos fysioterapeut?

Husker du noe fra du var bitteliten?

Hva pleier dere å gjøre under treningen?

Hvilke aktiviteter gjør dere?

Bruker dere f.eks baller?

Hvem er det som bestemmer hva dere skal gjøre mens du er hos..?

Hva liker du å gjøre når du er hos...?

Er det noe du ikke liker så godt å gjøre?

Er det noe du kunne tenke deg å gjøre på en annen måte?

Er det noe du kunne tenke deg å gjøre annerledes?

Noe du vil gjøre mer av?

Når du har trent hos fysioterapeuten, merker du noen forskjell?

Er det noe som blir lettere etter trening?

Hvordan er det når du ikke trener?

Noen barn tenker at de er noen andre når de trener, gjør du det?

Kjenner du noen andre som trener? Og hvordan tror du han/hun opplever det?

Vedlegg 2

Intervjuguide, runde 2

Hva tenkte du når du våknet i dag, og kom på at du skulle på trening?

Er det noen ganger du gleder deg til å gå på trening?

Er det noen ganger du gruer deg til å gå på trening?

Hvor mye ønsker du å trene?

Synes du av og til det er dumt når du for eksempel må gå rett fra skolen til trening?

Føler du at du får til (mestrer) det som(fysioterapeuten) vil at du skal gjøre?

Hva trener du på nå? (hva skal du bli flinkere til for tiden)?

Forstår du hvorfor du må gå på trening?

Hvem trener du for egentlig? Er det for deg selv? Er det for din mor og far vil det?

Bli du sliten etter trening? Litt eller mye?

Hvordan føler du at treningen kan hjelpe deg?

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Hvordan opplever barn med cerebral parese å trene regelmessig hos fysioterapeut?”

Bakgrunn og hensikt

Dette er en forespørsel til deg som fysioterapeut om undertegnede, masterstudent Hege Handeland, kan få observere treningssituasjoner der du oger deltakere. Hensikten med observasjonen er at å legge et best mulig grunnlag for å intervju barnet i etterkant. Som observatør vil undertegnede sitte på sidelinjen å notere i en til to treningssituasjoner. Det er ikke snakk om observasjon ved hjelp av video.

Undertegnede, som altså er masterstudent og forsker i den aktuelle studien, er utdannet fysioterapeut og har mange års erfaring fra arbeid med barn med cerebral parese og andre barn med behov for regelmessig trening. Studien er en mastergradsoppgave i regi av Masterprogram i helsefag, Studieretning fysioterapivitenskap ved Universitetet i Bergen.

Studiens hensikt

Vi har lite systematisk kunnskap om hvordan barn som må trene hyppig og regelmessig opplever dette. Målsettingen med studien er å få mer informasjon om barnets opplevelse sett fra barnets perspektiv. Økt kunnskap om dette kan bidra til at treningen legges enda bedre til rette for barna.

Hva innebærer studien?

Barnet blir intervjuet flere ganger over en tidsperiode på ca. 4 måneder, 3 til 4 intervjuer med hvert barn. Intervjuer/forsker deltar som observatør i enkelte treningssituasjoner. Observasjonen gjøres for at intervjuer skal bli godt kjent med barnet, få innblikk i selve treningssituasjonene, og dermed kunne ta utgangspunkt i det barnet selv kjenner fra trening hos fysioterapeut i intervjuene.

Observasjonene vil ikke være en del av datamaterialet. Student/forsker er ikke opptatt av å evaluere behandlingen/treningen eller treningssituasjonene mer helhetlig. Dersom du har spørsmål til studien, kan du kontakte Hege Handeland, telefonnummer 470 28 994.

Utdypende forklaring av hva studien innebærer

Hensikten med dette prosjektet er å finne ut mer om hvordan barn med cerebral parese (CP) opplever det å gå til regelmessig og kontinuerlig behandling hos fysioterapeut. Ønsket er å få fram barnets egen stemme, altså behandlingen sett fra barnets synspunkt.

Inklusjonskriterier:

- Barna skal ha diagnosen cerebral parese
- Barna skal gå til jevnlig behandling hos fysioterapeut når det intervjues
- Barna skal ha gått til behandling hos fysioterapeut i minst 5 år, og behandlingen skal ha vært mer eller mindre kontinuerlig
- Barna må kunne føre en samtale
- Barna skal være 10-11 år

Eksklusjonskriterier:

- Mental retardasjon

Tidsplan:

Prosjektet vil bli gjennomført som ett deltidsstudium over 2 år.

Høsten 2008 vil bli brukt til å finne ett strategisk utvalg og datainnsamling vil foregå i vårsemesteret 2009. Deretter vil datamaterialet bli analysert og bearbeidet, for så å sammenfattes i form av en mastergradsoppgave.

Samtykke til observasjon

Jeg er villig til å la student/forsker observere en eller flere behandlingssituasjoner hvor jeg er behandler

(Signert av barnets fysioterapeut, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, masterstudent/forsker i studien, dato)

Vedlegg 4



UNIVERSITETET I BERGEN

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Vest-Norge (REK Vest)

Målfrid Råheim
Institutt for samfunnsmedisinske fag,
Universitetet i Bergen
Kalfarveien 31
5018 Bergen

Deres ref	Vår ref	Dato
	2008/12328-CAG	20.11.2008

Ad. prosjekt: Barn med cerebral parese – erfaringer med regelmessig trening hos fysioterapeut (225.08).

Det vises til din søknad om godkjenning av forskningsprosjekt, datert 02.10.08.

Komiteen behandlet søknaden i møte den 06.11.08.

Prosjektet har en interessant problemstilling. Komiteen vil påpeke at metoden og datainnsamlingen kan være utfordrende. Metoden har begrensninger for barn med store språk- og kommunikasjonsvansker, inkludert vansker med oppfattelse av non-verbal kommunikasjon. Komiteen har videre en merknad til informasjonsskrivet. Det mangler et aldersadekvat informasjonsskriv til barna. Disse barna er i en alder der man i større grad vektlegger barnets eget ønske om deltakelse. Det bør være mulighet for at barna selv kan få uttrykt om de ønsker å delta eller ønsker å trekke seg.

Vedtak:

Prosjektet godkjennes på vilkår av at ovennevnte merknad tas til følge.

Komiteen ber om å få tilsendt sluttrapport evt. trykt publikasjon for studien.

Vennlig hilsen


Jon Lekven
leder


Camilla Gjerstad
førstekonsulent

De regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk foretar sin forskningsetiske vurdering med hjemmel i Forskningsetikklovens § 4. Saker vedrørende forskningsbiobanker behandles i samsvar med Biobankloven. Saksbehandlingen følger Forvaltningsloven.

Komiteenes vedtak etter Forskningsetikklovens § 4 kan påklages (jfr. forvaltningsloven § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes REK-Vest (jfr. forvaltningsloven § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. forvaltningsloven § 29).

Postadresse	rek-vest@uib.no	Regional komité for medisinsk	Besøksadresse
Postboks 7804	www.etikkom.no/REK	og helsefaglig forskningsetikk,	Haukeland Universitetssykehus
5020 Bergen	Org no. 874 789 542	Vest-Norge	
		Telefon 55 97 84 97 / 98 / 99	

side 1 av 1

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Hvordan opplever barn med cerebral parese å trene regelmessig hos fysioterapeut?

Dette er en forespørsel til deg som forelder om å la ditt barn delta i en studie for å oppnå økt kunnskap om hvordan barn opplever å trene regelmessig hos fysioterapeut. Dere er forespurt på grunnlag av at dere er foreldre til et barn med diagnosen cerebral parese (CP) som har gått til behandling hos fysioterapeut i flere år. Det er også en forutsetning at ditt barn selv har lyst til å delta.

Undertegnede, som er masterstudent ved Masterprogram i helsefag, Studieretning fysioterapivitenenskap, er utdannet fysioterapeut og har mange års erfaring fra arbeid med barn med cerebral parese og andre barn med behov for regelmessig trening. Undersøkelsen er en mastergradsoppgave i regi av Universitetet i Bergen.

Studiens hensikt

Vi har lite systematisk kunnskap om hvordan barn som må trene hyppig og regelmessig opplever dette. Målsettingen med studien er å få mer informasjon om barnets opplevelse sett fra barnets perspektiv. Økt kunnskap om dette kan bidra til treningen legges enda bedre til rette for barna.

Hva innebærer studien?

Deltakelsen innebærer at barnet blir intervjuet flere ganger over en tidsperiode på ca. 4 måneder, 3 til 4 intervjuer med hvert barn.

Det innebærer også at intervjuer/masterstudent deltar som observatør i enkelte treningssituasjoner. Observasjonen gjøres for at intervjuer skal bli godt kjent med barnet, få innblikk i selve treningssituasjonene, slik at intervjuene kan ta utgangspunkt i det konkrete som barna kjenner, og slik bli best mulig.

Mulige fordeler og ulemper

En fordel med studien vil være at barnet vil bli gitt mulighet til å fortelle om sine opplevelser med og tanker om trening hos fysioterapeut. Barna kan fortelle om hva de liker og ikke liker med treningen og de får mulighet til å uttrykke på ulike måter hva regelmessig trening innebærer for dem. Det er viktig å understreke at intervjuene tilrettelegges i forhold til barnas alder og dagsform, med ulike måter å fange opp hva barna opplever i og synes om treningssituasjonene.

Dersom barna ytrer sterke ønsker om endring i treningen, og ikke opplever at dette følges opp umiddelbart, kan det oppleves som en ulempe. Intervjuer kan her bare støtte barnet i hva det formidler.

Hva skjer med informasjonen om barnet?

All informasjon om barnet, opptak av intervjuene og tekstmaterialet fra intervjuene vil bli oppbevart forsvarlig og makulert når prosjektet er avsluttet sommeren 2010. Kun masterstudent og veileder vil ha tilgang til materialet under prosjektperioden. All informasjon som rapporteres i studien vil være anonymisert. Om dere ønsker det, kan dere få kopi av masteroppgaven, som studien munner ut i, når

den foreligger. Undertegnede vil også bestrebe seg på å formidle de samlede, anonymiserte resultatene av studien til barnsfysioterapimiljøet.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Som foreldre kan dere når som helst og uten å oppgi grunn trekke deres samtykke til å la deres barn delta. Dette vil ikke få konsekvenser for barnets videre behandling. Dersom dere ønsker å la deres barn delta, undertegner dere samtykkeerklæringen på siste side, og sender denne til undertegnede, Hege Handeland, Sollien 138 B, 5096 Bergen. Dersom dere har spørsmål til studien, kan dere kontakte meg på telefonnummer 470 28 994.

Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A.

Ytterligere informasjon om personvern og forsikring finnes i kapittel B

(se nedenfor)

Samtykkeerklæring følger etter kapittel

Kapittel A. Utdypende forklaring av hva studien innebærer

Hensikten med dette prosjektet er å finne ut mer om hvordan barn med cerebral parese (CP) opplever det å gå til regelmessig og kontinuerlig behandling hos fysioterapeut. Ønsket er å få fram barnets egen stemme, altså behandlingen sett fra barnets synspunkt.

Inklusjonskriterier:

- Barna skal ha diagnosen cerebral parese
- Barna skal gå til jevnlig behandling hos fysioterapeut når det intervjues
- Barna skal ha gått til behandling hos fysioterapeut i minst 5 år, og behandlingen skal ha vært mer eller mindre kontinuerlig
- Barna må kunne føre en samtale
- Barna skal være 10-11 år

Eksklusjonskriterier:

- Mental retardasjon

Tidsplan:

Prosjektet vil bli gjennomført som ett deltidsstudium over 2 år.

Høsten 2008 vil bli brukt til å rekruttere et strategisk utvalg barn med CP og datainnsamling vil foregå i vårsemesteret 2009. Deretter vil datamaterialet bli analysert og bearbeidet, for så å sammenfattes i form av en mastergradsoppgave.

Deltakelse i studien vil ikke medføre kostnader for deltakerne.

Kapittel B. Personvern, økonomi og forsikring

Personvern

Opplysninger som registreres om barnet handler om barnets erfaringer med fysioterapibehandling som strekker seg over lang tid. Dette lagres under prosjektet på lydbånd, i enkle visuelle framstillinger, utskrifter fra lydbånd med videre, som låses forsvarlig ned. Kun masterstudent/forsker og veileder har tilgang til materialet, som vil bli slettet ved prosjektslutt. Informasjon fra intervjuene vil bli anonymisert ved rapportering i den ferdige masteroppgaven. Intervjumaterialet skal ikke kobles mot noen former for registre, journaler eller lignende. Masterstudent/forsker og veileder har taushetsplikt. Veileder, førsteamanuensis Målfrid Råheim ved Institutt for samfunnsmedisinske fag, Seksjon for fysioterapivitenskap, Universitetet i Bergen, står formelt ansvarlig for prosjektet.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av prøver

Hvis dere sier ja til at deres barn deltar i studien, har dere rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om han/henne, i dette tilfellet utskrifter fra intervjuer og eventuelle enkle. Visuelle framstillinger. Dere har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysninger om barnet som vi har registrert. Dersom dere trekker deres barn fra studien, kan dere kreve å få slettet innsamlede opplysninger om barnets opplevelse av det å gå regelmessig til trening hos fysioterapeut, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Økonomi

Prosjektet mottar ikke offentlig støtte. Det søkes imidlertid om støtte i størrelsesorden 10.000 – 20.000 kroner fra Fond til etter- og videreutdanning av fysioterapeuter.

Forsikring

Deltakelsen innebærer ikke spesifikk risiko for deltakerne, og det er ikke aktuelt med spesifikke forsikringsordninger knyttet til studien

Informasjon om utfallet av studien

Kopi av mastergradsoppgaven kan formidles dersom dette er ønskelig.

Samtykke til deltakelse i studien

BARNET

Jeg kan tenke meg å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker/barn, dato)

FORELDER/FORELDRE

Stedfortredende samtykke når berettiget, enten i tillegg til personen selv eller istedenfor

Jeg/vi er villig(e) til å la mitt/vårt barn delta i studien

(Signert av forelder/foreldre, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, masterstudent/forsker i studien, dato)

Vedlegg 6

SPØRSMÅL OM Å DELTA I ET PROSJEKT OM OPPLEVELSE AV Å TRENE FAST HOS FYSIOTERAPEUT

Hei!

Jeg heter Hege Handeland og jeg er fysioterapeut.

Jeg har jobbet med barn med cerebral parese i mange år. Nå er jeg også student ved universitetet. Som student skal jeg jobbe med et prosjekt hvor jeg skal snakke med barn som har cerebral parese, jeg skal intervju barn om hvordan det er å gå fast hos fysioterapeut å trene.

Intervju er som en samtale. Den som intervjuer er ute etter å finne ut hvordan den som blir intervjuet opplever noe bestemt, som det å trene fast hos fysioterapeut. Jeg vil gjerne samtale med deg om hvordan nettopp du opplever det. Vi vet nemlig lite om hvilke erfaringer barn selv har av det å gå til fast trening. Alle synspunkter og opplevelser er like viktige, og det finnes ikke riktige eller gale svar. Du bestemmer hva du vil fortelle om, hva du vil svare.

Jeg kommer til å ta opp samtalen vår på kassett, og høre på den etter samtalen. Så kommer jeg til å skrive samtalen ned på data. Det er ingen andre enn meg og veilederen min som skal høre på kassetten og lese utskrifter av samtalen. Når jeg skriver rapport om hva alle barna som har deltatt har fortalt, vil det være i anonym form. Det vil si at jeg legger vekt på å gi et bilde av hva alle til sammen har fortalt. Det betyr også at andre ikke vil kunne kjenne igjen deg eller andre deltakere ut fra det som står i rapporten.

Om du vil delta, fyll ut der det står samtykke nedenfor. At du ønsker å delta er veldig viktig! Dine foreldre må likevel gi sin tillatelse, siden du er under 18 år. De har derfor også fått vite om prosjektet i et eget informasjonsbrev. Om både du og dine foreldre synes det er fint at du deltar, ber jeg om at du legger samtykket ditt sammen med det fra dine foreldre. Så kan dere sende det hele til meg.

Jeg håper du har lyst til å fortelle meg om hva du synes om treningen hos fysioterapeut. Det du forteller kan hjelpe oss voksne til å forstå hvordan barn som trener fast hos fysioterapeut har det, og hva de tenker om det.

Hilsen

Hege Handeland
Fysioterapeut og student

SAMTYKKE

.....