



# Mulig for meg!

---

*Barns erfaringer med aktivitetshjelpemidler*

Berit Gjessing

*Masteroppgave  
Masterprogram i helsefag  
Institutt for samfunnsmedisinske fag  
Fysioterapivitenskap  
Universitetet i Bergen  
Vår 2014*

---



## Forord

Denne masteroppgaven inngår som den avsluttende delen av masterstudiet i fysioterapivitenskap ved Universitetet i Bergen. Interessen for barn og aktivitetshjelpemidler har kommet gjennom mitt arbeid på Beitostølen Helseportsenter, men det var likevel ikke opplagt at det var dette temaet jeg skulle skrive min masteroppgave om. Den idéen vokste frem i løpet av det første året i masterstudiet. Prosessen frem til det ferdige resultatet har vært veldig lærerik, både med tanke på temaet barns bruk av aktivitetshjelpemidler, men også ved at jeg har fått god kunnskap om hvordan en forskningsprosess kan være. Det har vært inspirerende å ha mulighet til fordypning i et felt som interesserer meg.

Det er mange som har sin del av æren for at denne studien er blitt gjennomført. Først og fremst vil jeg rette en stor takk til mine to veiledere, Liv Inger Strand og Eli Natvik, som for meg har fremstått som rutinerne og trygge når jeg til tider har følt meg på «tynn is». Dere har vist fleksibilitet i veiledningsformer, gitt meg konkrete utfordringer, og kommet med motiverende ord på veien fra prosjektbeskrivelsen til det ferdige resultatet.

Takk til min arbeidsgiver, Beitostølen Helseportsenter, for nødvendig studiepermisjon, og til Fond til etter- og videreutdanning av fysioterapeuter, som har bidratt med utdanningsstipend. Jeg vil også takke ansatte på Beitostølen Helseportsenter som stadig oppfordrer til forsknings- og utviklingsarbeid. Jeg har hentet mye inspirasjon og støtte hos dere og jeg er stolt over å være en del av dette fellesskapet! En ekstra takk går til de ansatte på barneteamene som deltok i rekrutteringsprosessen, og andre ansatte som har bidratt i form av oppmuntrende ord, konkrete tips og lesing av oppgaven underveis. De ni barna som stilte opp på intervju fortjener også en stor takk! Deres deltagelse har vært avgjørende for gjennomføringen av prosjektet.

Sist men ikke minst vil jeg rette en stor takk til min tålmodige samboer og våre to barn, som har vært flinke til å minne meg på at det er flere ting enn arbeid med masteroppgave som er viktig å prioritere. Deres støtte har vært vesentlig, tusen takk!

Beitostølen, april 2014

Berit Gjessing

## Sammendrag

*Bakgrunn:* Barn med fysiske funksjonsnedsettelse er mindre fysisk aktive enn jevnaldrende uten funksjonsnedsettelse. En av flere barrierer for deltakelse er mangel på nødvendige hjelpemidler.

*Hensikten* med denne studien var å utforske barns erfaringer med aktivitetshjelpemidler, noe som vil gi fysioterapeuter mer innsikt i arbeidet med utprøving og anskaffelse. Studiens *problemstillinger* var: Hvordan opplever barn med fysisk funksjonsnedsettelse å ha fått og å bruke aktivitetshjelpemidler? Hva beskriver barna som avgjørende for deres bruk av aktivitetshjelpemidlene?

*Materiale og metode:* Retrospektiv, kvalitativ studie med semistrukturerte intervju av ni barn (seks gutter, tre jenter, 9-12 år) med ulik aktivitetserfaring. Hvert intervju varte i ca. 30 minutter og ble tatt opp på lydbånd. Opptakene ble transkribert og deretter analysert ved hjelp av Systematisk tekstkondensering. ICF og Sosial-kognitiv teori ble brukt som teoretisk referanseramme.

*Resultater:* Flere av barna hadde få jevnaldrende å være sammen med på fritiden. Aktivitetshjelpemidler ga mulighet for mestring i aktiviteter barna ellers ikke ville deltatt i. Noen hadde behov for trygge omgivelser ved utprøving. Aktivitetshjelpemidlene ble brukt i varierende grad. Barna fremhevet at selvstendighet i aktivitet og mulighet til deltagelse med familie og venner bidro til hyppig bruk, mens behov for ledsager og mangel på arenaer for utøvelse av aktivitet kunne være årsaker til mindre bruk.

*Konklusjon:* Ved utprøving, anskaffelse og bruk av aktivitetshjelpemidler vil det være hensiktsmessig å ta hensyn til barnets mulighet for selvstendighet, egnede steder for utførelse av aktiviteten og mulighet for deltagelse med venner.

*Nøkkelord:* Aktivitetshjelpemidler, barn, funksjonsnedsettelse, tilpasset fysisk aktivitet, deltagelse, kvalitativ.

## Summary

*Background:* It is well known that children with physical disabilities are less physically active than peers without disabilities. One important barrier to participation is lack of assistive devices.

*Aim:* To explore children's experiences with assistive devices, which will give more insight about the process of testing, acquiring and using such devices. The *research questions* were: How do children with physical disabilities experience receiving and using assistive devices? What do they describe as essential for using assistive devices?

*Material and methods:* The study has a retrospective qualitative design. Semi-structured interviews were performed (n=9, six boys, three girls, 9-12 years old, with different activity experience). Each interview lasted about 30 minutes and was audio taped. The recordings were analyzed using Systematic text condensation. ICF and Social-cognitive theory was used as a framework.

*Results:* Several of the children did not have many peers to play with after school. Assistive devices were reported to contribute to cope activities that the children otherwise would not have participated in. Several subjects listed the need for a shielded environment when adapting to new equipment. The children highlighted “independence in activities” and “having the opportunity to participate in activities with family and friends” as important for frequent use. Need for assistance and lack of localizations to perform the activities were listed as reasons for less frequent use.

*Conclusion:* This study reveals that it is useful to map the child's opportunities for independency, appropriate locations for performing the activity, and participation with friends, when considering obtaining assistive devices.

*Keywords:* Assistive device, children, disability, adapted physical activity, participation, qualitative.

# INNHOLD

Forord

Sammendrag

Summary

<b>1. INTRODUKSJON</b> .....	<b>1</b>
1.1 Presentasjon av området og bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2 Aktivitetshjelpemidler .....	2
1.3 Tidligere forskning på området .....	4
1.3.1 Funksjonsnedsettelse og fysisk aktivitet .....	4
1.3.2 Bruk av aktivitetshjelpemidler i fysisk aktivitet .....	5
1.4 Hensikt og problemstillinger .....	7
1.4.1 Hensikt .....	7
1.4.2 Problemstillinger .....	7
<b>2. TEORETISK FORANKRING</b> .....	<b>8</b>
2.1 ICF / ICF-CY .....	8
2.2 Sosial-kognitiv teori .....	10
2.2.1 Mestringsforventning og resultatforventning .....	10
2.2.2 Modellæring .....	11
2.2.3 Motivasjon og støtte fra omverdenen .....	11
2.3 Motivasjon og selvbestemmelsesteori .....	12
<b>3. METODE</b> .....	<b>14</b>
3.1 Valg av metode og forskningsdesign .....	14
3.1.1 Kvalitativt forskningsintervju og retrospektivt design .....	14
3.2 Rekruttering og utvalg .....	15
3.3 Datainnsamling .....	18
3.3.1 Forberedelse til intervju .....	18
3.3.2 Gjennomføring av intervju .....	18
3.3.3 Etterarbeid etter intervju .....	20
3.3.4 Lagring av data .....	21
3.4 Analyse .....	21
3.4.1 Systematisk tekstkondensering .....	21
3.4.2 Analyse av innsamlet materiale .....	22

3.5	Etiske betraktninger .....	26
<b>4.</b>	<b>RESULTATER .....</b>	<b>28</b>
4.1	Forutsetninger for deltagelse.....	28
4.1.1	Nødvendig utstyr.....	28
4.1.2	Akseptere ulikheter .....	30
4.1.3	Interessert og motivert?.....	32
4.1.4	Aktivitet på eget initiativ?.....	36
4.2	Aktivitet og sosiale relasjoner .....	39
4.2.1	Aktiv alene .....	39
4.2.2	Aktiv med familien .....	39
4.2.3	Aktiv med venner.....	40
<b>5.</b>	<b>DISKUSJON .....</b>	<b>43</b>
5.1	Resultatdiskusjon.....	43
5.1.1	Forutsetninger for aktiv deltagelse.....	43
5.1.2	Aktivitet og sosiale relasjoner.....	51
5.1.3	Konsekvenser for klinisk praksis .....	57
5.2	Metodediskusjon.....	58
5.2.1	Intern validitet .....	58
5.2.2	Ekstern validitet .....	62
5.2.3	Forskerrefleksivitet .....	65
<b>6.</b>	<b>KONKLUSJON .....</b>	<b>67</b>
	<b>Referanseliste .....</b>	<b>68</b>

## **VEDLEGG**

- 1) Forespørsel om deltagelse (til foreldre og barn)
- 2) Intervjuguide
- 3) Eksempel fra analysetrinn 3 og 4
- 4) Godkjenning fra REK

# 1. INTRODUKSJON

## 1.1 Presentasjon av området og bakgrunn for valg av tema

I denne oppgaven støtter jeg meg til Verdens helseorganisasjon sin definisjon av *helse*, som er «en tilstand av komplett fysisk, psykisk og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom eller lyte» (World Health Organization, 1946). En persons helse vil dermed både være preget av kroppslige faktorer og påvirkning fra omgivelsene. Én faktor som påvirker helsen og som er vesentlig i denne studien er fysisk aktivitet. Tilstrekkelig fysisk aktivitet er vesentlig for god folkehelse (Bahr, 2008, s. 3). Regelmessig fysisk aktivitet er med på å forebygge mange av de vanligste sykdomsgruppene, men inaktivitet er likevel en stadig økende utfordring i det norske samfunnet. Fysisk aktivitet tidlig i livet har betydning for en fysisk aktiv livsstil som voksen (Seippel, Abebe & Strandbu, 2012, s. 89). Barn med fysiske funksjonsnedsettelse er mindre fysisk aktive enn jevnaldrende uten funksjonsnedsettelse (Elnan, 2010, s. 7). Disse barna ønsker å delta i flere fritidsaktiviteter enn hva de faktisk gjør (Nyquist, 2012, s. 270).

Beitostølen Helsesportsenter er en helseinstitusjon innen spesialisthelsetjenesten som gir tilbud til barn, ungdom og voksne med ulike funksjonsnedsettelse (Beitostølen Helsesportsenter, 2012). Visjonen til Beitostølen Helsesportsenter er «aktivitet og deltagelse gjennom livet», og tilpasset fysisk aktivitet er hovedvirkemidlet i denne tilnærmingen. Begrepet *tilpasset fysisk aktivitet* betyr at aktiviteten som skal utføres står i forhold til utøveren som skal utføre den (Sherrill, 2004, s. 85). I motsetning til konkurranseidrett hvor utøveren tilpasser seg den aktuelle konkurransen, tilpasses den aktuelle aktiviteten til utøveren (Morisbak & Standal, 2006). Som fysioterapeut på Beitostølen Helsesportsenter har jeg opparbeidet meg mye kunnskap om tilpasset fysisk aktivitet for personer med fysiske funksjonsnedsettelse. Denne kunnskapen har også ført med seg en stadig økende nysgjerrighet. Jeg har blant annet ønsket å finne ut mer om alle de utfordringene og ikke minst mulighetene som finnes når det gjelder hvilke forutsetninger personer med funksjonsnedsettelse har for å være i aktivitet.

På Beitostølen Helsesportsenter samarbeider et tverrfaglig team for å tilrettelegge øvelser og aktivitet som den enkelte pasient skal kunne fortsette med i sitt nærmiljø. Som en del av tilretteleggingen av aktivitetstilbudet inngår bruk av hjelpemidler til trening, stimulering, lek og sport, heretter kalt *aktivitetshjelpemidler*. Ut fra samtaler med kollegaer, pasienter og deres ledsagere, har det kommet frem at mange har fått nye muligheter til aktivitet og deltagelse ved

anskaffelse av slike aktivitetshjelpemidler. Samtidig har enkelte uttrykt frustrasjon over at de ikke får brukt hjelpemidlene så mye som de skulle ønsket.









## 1.2 Aktivitetshjelpemidler

«Aktivitetshjelpemidler er utstyr som er spesielt utviklet for at personer med funksjonsnedsettelse skal kunne delta i lek og sportsaktiviteter» (Arbeidsdepartementet, 2010, kap. 12.4.1). I denne oppgaven brukes også begrepene *hjelpemiddel* og *utstyr* om aktivitetshjelpemidler, for å få et enklere og mer variert språk. Inkluderte aktivitetshjelpemidler i denne studien er sit-ski, langrenns- og ispiggekjelker, skilator, el-innebandystoler, armsykler, tohjulssykler med hjelpemotor, trehjuls- og tandemsykler. Disse vises i tabell I. Støtte til aktivitetshjelpemidler blir gitt for å bedre eller opprettholde funksjonsevnen (Rikstrygdeverket, 1997, kap. 3.3.3). Personer under 26 år med vesentlig og varig nedsatt funksjon kan søke om aktuelle hjelpemidler (Rikstrygdeverket, 1997, kap. 1.2). Dette er ofte personer med *fysisk funksjonsnedsettelse*, som defineres som varig tap av eller skade på én av kroppens fysiske funksjoner, for eksempel bevegelses-, syns- eller hørselsfunksjon (Sosialdepartementet, 2003, kap. 1.5). Dersom søknad innvilges, lånes de ut fra NAV hjelpemiddelsentral i søkerens hjemfylke. 26-årsgrensen er bestemt opphevet fra 1. juli 2014, slik at også personer over 26 år kan søke om aktivitetshjelpemidler (Machlar, 2013).

Jeg har vært i kontakt med hjelpemiddelsentralene for å få en oversikt over hvor mange aktivitetshjelpemidler som er utlånt i Norge, eventuelt hvor mange som har blitt lånt ut pr. år de siste årene. Ansatte i hjelpemiddelsentralene har ikke kunnet skaffe meg eksakte utlånstall, men jeg har fått en oversikt over hvor mange av ulike hjelpemidler som ble bestilt fra leverandører i 2011 (Geir Amundsen, e-post, 16. november 2012). Disse tallene er omtrent samme antall som ble lånt ut til personer i Norge i 2011. Da ble det for eksempel bestilt 757 trehjulssykler av ulike typer (med og uten hjelpemotor), 120 sit-ski, 119 el-innebandystoler, 76 piggekjelker og 37 skilatorer.



**Tabell I:** Oversikt over aktivitetshjelpemidler i studien.

<p><b>Trehjulssykler med hjelpemotor</b></p>			
<p><b>Tandemsykler med tre og to hjul</b></p>			
<p><b>Tohjuls-sykkel med hjelpe-motor</b></p>		<p><b>El-innebandy-stol</b>          Brukes til å spille el-innebandy, et lagspill med tre spillere pr. lag. Bane på 14x20 m. med to mål og vant rundt.</p>	
<p><b>Arm-sykkel</b></p>		<p><b>Langrenns-piggekjelke</b>          Skiene kan byttes ut med skøytemeier</p>	
<p><b>Sit-ski med ledsager-bøyle</b></p>		<p><b>Skilator</b></p>	

Det finnes et stort spekter av aktivitetshjelpemidler og det kan være utfordrende å holde seg oppdatert på tilgjengelig utstyr (Arbeidsdepartementet, 2010, kap. 12.4.1). Aktivitetshjelpemidler må ofte tilpasses individuelt, og det ideelle er praktisk utprøving over flere økter for å finne det hjelpemidlet og den tilpasningen som fungerer best. Beitostølen og Valnesfjord Helsesportsentre samarbeider tett med hjelpemiddelsentralene i Oppland og Nordland. Personer som har behov for utprøving av aktivitetshjelpemidler kan søke seg til et opphold ved ett av helsesportsentrene. På Beitostølen Helsesportsenter kan fysioterapeuter, ergoterapeuter eller idrettspedagoger søke på et aktivitetshjelpemiddel i samarbeid med lokal terapeut. Søknad blir da behandlet ved NAV hjelpemiddelsentral Oppland, mens den lokale terapeuten har oppfølgingsansvaret. Hensikten vil da være at pasienten får råd og veiledning, prøver ut aktivitet og tilpasser utstyr, for så å fortsette med utprøvd aktivitet i eget nærmiljø. Etersom det er personer under 26 år som får støtte til aktivitetshjelpemidler, har vi på Beitostølen Helsesportsenter mest erfaring med kartlegging av behov og søknad om slikt utstyr til barn og unge. Dersom personer ønsker å søke om aktivitetshjelpemiddel uten opphold på ett av helsesportsentrene, er det ofte naturlig at kommunens helsetjeneste bistår i veiledning og søknadsprosess (Rikstrygdeverket, 1997, kap. 3.6.3). I kommunehelsetjenesten har lokale ergo- og fysioterapeuter hjelpemiddelformidling som én av mange oppgaver. Aktivitetshjelpemidler er bare en del av hjelpemiddelformidlingen, og mange terapeuter i kommunehelsetjenesten kan oppleve det utfordrende å ha god oversikt over hva som kan være aktuelle aktivitetshjelpemidler til den enkelte pasient.

## **1.3 Tidligere forskning på området**

### **1.3.1 Funksjonsnedsettelse og fysisk aktivitet**

I en kvalitativ studie med individuelle intervju uttrykte ungdommer og unge voksne med nedsatt funksjonsevne både glede og frustrasjon ved deltagelse i organiserte fritidsaktiviteter (Løvgren, 2009, s. 8). Gleden kom av at personene følte seg inkludert og akseptert i et fellesskap, mens frustrasjonen hang sammen med ekskludering, som følge av fysiske eller sosiale hindringer, som bidro til et negativt selvbilde. Mange ungdommer og unge voksne så på deltagelse i organiserte fritidsaktiviteter som mindre viktig, fordi de da fikk bekreftet en følelse av å ikke bli tilstrekkelig inkludert. Studien, som resulterte i en rapport fra Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA), konkluderte med at klare fysiske og sosiale betingelser for deltagelse i aktivitetene, og kunnskap om den enkeltes forutsetninger, var vesentlig for å fremme deltagelse (s. 61).

Kunnskapsdepartementet (2008, s. 7) har i en kartlegging kommet frem til at det er flere tilrettelagte tilbud til barn og unge med funksjonsnedsettelse i tettbygde strøk enn i områder hvor folketallet er lavere. Kartleggingen bygger på en dokumentstudie, registerdata fra statistisk sentralbyrå og 68 kvalitative intervju med foreldre og fagpersoner i fylkeskommuner og casekommuner (s. 10-11). Manglende informasjon om tilbud, lite tilgjengelige aktiviteter og mangel på menneskelige ressurser ble rapportert å være de viktigste barrierene for deltagelse (s. 8).

Sæbu og Sørensen (2010) fant, ved å analysere svar på 327 spørreskjema fra unge voksne med funksjonsnedsettelse, at nedsatt mobilitet og lav fysisk funksjon var blant faktorene som samsvarte med et lavt aktivitetsnivå. Miljøfaktorer som påvirket deltagelse var pris, tilgjengelighet, utstyr, assistanse og sosial støtte, mens personlige faktorer som spilte inn var alder, motivasjon og mestringsstrategier, inkludert tro på egen mestring. Indre motivasjon og å inneha en identitet som en fysisk aktiv person ble sett på som viktigst for å velge å være fysisk aktiv.

Wendelborg og Ytterhus (2009) samlet materiale fra spørreskjema til foreldre til 300 barn mellom tre og tolv år med funksjonsnedsettelse, intervju med 31 foreldre, intervju med ansatte i barnehager og skoler, samt deltagende observasjon i barnehager og skoler. De poengterte at mange av barna hadde utfordringer med deltagelse i sosialt samvær, blant annet i fritidsaktiviteter. Det hadde i hovedsak med å gjøre at barna med funksjonsnedsettelse ikke mestret de aktivitetene jevnaldrende drev med, og at de dermed heller ikke befant seg på de samme arenaene. Disse utfordringene ble tydeligere når barna var rundt ni-ti år gamle.

### **1.3.2 Bruk av aktivitetshjelpemidler i fysisk aktivitet**

I mai 2012 gjennomførte jeg litteratursøk i databaser som PubMed, Embase og Pedro, i tillegg til tidsskriftet *Adapted Physical Activity Quarterly* med søkeord som activity aids, assistive devices, disability, children, physical activity, samt mer konkrete søk etter arm cycle/arm bike og sit-ski. Søket ble utført sammen med bibliotekar for å sikre at jeg brukte gode søkemetoder. I tillegg gjennomførte jeg et nytt litteratursøk i de samme databasene i september 2013, for å se om jeg fant relevante artikler som var publisert etter mai 2012. Det fant jeg imidlertid ikke. Jeg har også sett gjennom litteraturlister til artikler med lignende tematikk,

blant annet artikler jeg har inkludert eller vurdert å inkludere i studien, for å se etter andre relevante utgivelser.

Kurtze og Hem (2009) har, gjennom litteraturstudier og intervju med sentrale fagpersoner og brukere innen hjelpemiddelformidling i Skandinavia, undersøkt hva som finnes av forskning om hjelpemiddelformidling, tilrettelegging og rehabilitering. De fant at det er gjort lite forskning på dette området og at det som finnes er av varierende kvalitet. Det ble ikke vist til forskning knyttet til aktivitetshjelpemidler. Avslutningsvis uttryktes ønske og behov for å etablere et samlet kompetansemiljø innen hjelpemiddelområdet i Norge. Informantene mente at et nasjonalt kompetanse- og utviklingscenter ville bidra til å samle, tydeliggjøre og spre kunnskap om hjelpemidler og hjelpemiddelformidling i Norge.

Linkjølén (2004, s. 5 & 61) har i sin hovedfagsoppgave undersøkt hvilke erfaringer personer mellom 30 og 55 år har med anskaffelse og bruk av aktivitetshjelpemidler. Hun hadde riktignok et begrenset utvalg, hvor tre av de seks informantene ikke hadde erfaring med å søke på eller eie/låne et aktivitetshjelpemiddel. De tre andre hadde erfaring fra trening med rullestol, for eksempel pigging eller dans, mens ingen av dem eide eller lånte andre aktivitets-hjelpemidler som piggekjelke eller spesialsykkel (s. 62-63). Én av dem hadde prøvd skilator, mens en annen hadde prøvd langrennspiggekjelke. Deres erfaringer fra bruk av aktivitets-hjelpemidler, slik det er definert i denne studien, var derfor meget begrenset.

For å oppsummere ser det ut til å være svært lite forskningsbasert kunnskap om anskaffelse og bruk av aktivitetshjelpemidler, spesielt når det gjelder barn. Barn med funksjonsnedsettelse synes å være mindre aktive enn barn uten funksjonsnedsettelse, og mangel på tilrettelagt utstyr er én av flere årsaker til lavt aktivitetsnivå. Deltagelse i fellesaktiviteter oppleves av mange som en utfordring, men aktivitet er ofte preget av tilfredshet og glede dersom man blir inkludert i et fellesskap. Litteratursøk er gjennomført uten å finne undersøkelser om barns bruk av aktivitetshjelpemidler. Beskrivelse av barns opplevelser av å bruke aktivitetshjelpemidler, deriblant forhold som innvirker på bruk, vil være nyttig i arbeidet med å søke hjelpemidler og vurdere hvem som kan ha glede og nytte av å bruke dem. Det er derfor grunn til å tro at slike beskrivelser vil være nyttige for alle som har som arbeidsoppgave å søke på aktivitetshjelpemidler til personer med funksjonsnedsettelse.

## **1.4 Hensikt og problemstillinger**

### **1.4.1 Hensikt**

Hensikten med studien var å belyse barn med funksjonsnedsettelse sine erfaringer med anskaffelse og bruk av aktivitetshjelpemidler. Jeg var også nysgjerrig på barnas tanker og meninger om hva som kunne bidra til at hjelpemidlene skulle bli brukt i så stor grad som mulig. Det var ønskelig å beskrive søknads- og utprøvningsprosess, mestringsfølelse, inkludering i aktivitet sammen med andre, følelser knyttet til at deres utstyr så annerledes ut enn andres utstyr, samt andre forhold som kunne innvirke på bruk av hjelpemidlene. Ny kunnskap vil kunne hjelpe fysio- og ergoterapeuter i vurderinger av hvilke pasienter som er aktuelle for å bruke aktivitetshjelpemidler, samt hva som skal til for at pasientene skal ha glede og nytte av hjelpemidlene i regelmessig bruk.

### **1.4.2 Problemstillinger**

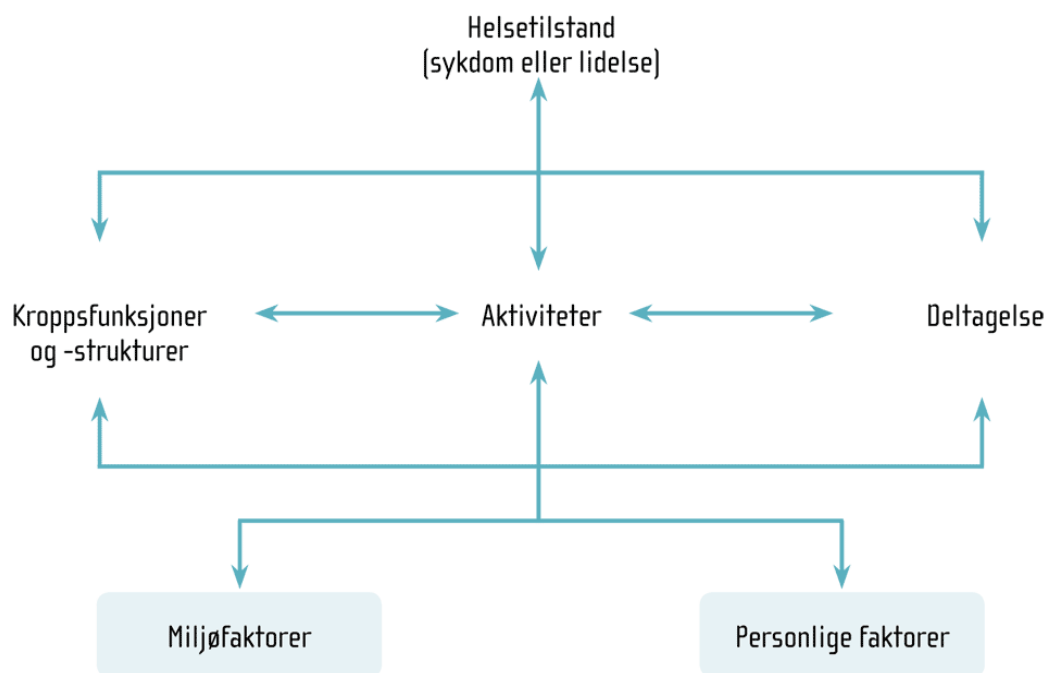
*Hvordan opplever barn med fysisk funksjonsnedsettelse å ha fått og å bruke aktivitetshjelpemidler?*

*Hva beskriver barn med fysisk funksjonsnedsettelse som avgjørende for deres bruk av aktivitetshjelpemidler?*

## 2. TEORETISK FORANKRING

### 2.1 ICF / ICF-CY

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) er et idégrunnlag for beskrivelse av helse og helserelevante tilstander som omhandler kroppsfunksjoner og -strukturer, aktivitet og deltagelse (Sosial- og helsedepartementet, 2003, s. 3). Modellen, som vises i Figur 1, tar både hensyn til individuelle faktorer og miljøfaktorer, og de ulike elementene i modellen påvirker hverandre.



**Figur 1:** Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) (Sosial- og helsedepartementet, 2003, s. 18).

I 2007 kom Verdens helseorganisasjon med en barne- og ungdomsversjon av ICF, ICF-CY, slik at klassifikasjonen skulle dekke alle aldersgrupper (Helsedirektoratet, 2010, s. ix). Man så nødvendigheten av en barne- og ungdomsversjon for å dekke et behov knyttet til hurtig vekst og utvikling i første del av menneskers liv. ICF-CY skal dekke aldersgruppen fra 0 til og med 17 år. I likhet med ICF vil ICF-CY være grunnlag for et felles språk på tvers av fagområder og landegrenser som vil være godt egnet for dokumentasjon og forskning (Helsedirektoratet, 2010, s. ix). I denne studien vil ICF / ICF-CY blant annet være nyttig for å presentere resultatene i en ramme som er kjent innenfor helsefagene.

Det at aktivitet og deltagelse står sentralt i ICF / ICF-CY gjør modellen spesielt aktuell i denne studien. Aktivitet blir definert som ”menneskets utførelse av oppgaver og handlinger”, mens deltagelse beskrives som ”å engasjere seg i en livssituasjon” (Sosial- og helsedepartementet, 2003, s. 10). Jeg ønsket å få innblikk i barnas opplevelse av aktivitet med det aktuelle hjelpemidlet, samt hvordan dette påvirket deres deltagelse sammen med andre. I tillegg til dette er ICF også aktuell for det presenterte problemområdet av flere årsaker (Sosial- og helsedepartementet, 2003, s. 5):

- ICF er et grunnlag for vitenskapelig forskning i helsevesenet.
- ICF inkluderer både positive og negative aspekter av funksjon.
- ICF tar hensyn til særtrekk hos personen, i tillegg til omgivelsene som omgir den enkelte.
- ICF tar i tillegg til personens kroppslige begrensninger også hensyn til utførelse av aktiviteter og deltagelse i egen livssituasjon.

Ettersom mennesker er avhengige av familie og andre personer i nærmiljøet i første fase av livet, kan man ikke se på barn som isolerte individer, men i samhandling med dem rundt seg (Helsedirektoratet, 2010, s. xi). Ved innlæring og utvikling av fysiske og sosiale ferdigheter er barn og unge mer avhengig av denne samhandlingen enn voksne. Dette er det viktig å ta hensyn til når man ser på barns ferdigheter og deltagelse i livssituasjoner. Begrepet deltagelse har fått stor oppmerksomhet i ICF-CY, fordi det er en stor utvikling på dette feltet i løpet av de to første tiårene i livet. Man går fra nær relasjon til én eller få personer tidlig i livet, til samhandling med flere slektninger, jevnaldrende på skole og i fritiden, samt lærere, instruktører og andre relevante personer etter hvert som man blir eldre.

Når jeg i denne oppgaven ønsker å få innsikt i erfaringer som barn med ulike funksjonsnedsettelse har med bruk av aktivitetshjelpemidler, vil kunnskapen som kommer frem være formet av personligheten til det enkelte barn og omgivelsene de lever i. Når det gjelder de kontekstuelle faktorene vil studien i første rekke omfatte personlige faktorer som alder, kjønn, livsstil, mestringsmåter og livserfaring, samt individuelle miljøfaktorer som personens nærmeste miljø, familie eller andre bekjente og materielle ting (Sosial- og helsedepartementet, 2003, s. 16-17). Bruk av aktivitetshjelpemidler har flere ulike koder under kapitlet «aktiviteter og deltagelse» (Helsedirektoratet, 2010, s. 86 & 111). Eksempler på dette er «bevege seg

omkring ved hjelp av utstyr», hvor ski er brukt som eksempel på «spesielt utstyr» og «føre transportmidler drevet av mannekraft», hvor sykkel er brukt som eksempel.

## 2.2 Sosial-kognitiv teori

### 2.2.1 Mestringsforventning og resultatforventning

Sosial-kognitiv teori ble etablert av psykologen Albert Bandura. Teorien legger vekt på at konsekvenser av utførte handlinger bestemmer hvordan handlingen utføres neste gang (Bandura, 1986, s. 18). Bandura fokuserer på to begrep som står sentralt i Sosial-kognitiv teori: Mestringsforventning (self-efficacy) og resultatforventning (outcome efficacy) (Bandura, 2002). Med *mestringsforventning* menes tro på egen evne til å utføre handlinger, mens tro på at denne utførte handlingen fører til ønsket resultat beskrives som *resultatforventning*. Tidligere erfaring med samme type oppgave er det mest avgjørende for hvor stor mestringsforventning man har. I tillegg er oppfattelse av egen mestringsforventning avhengig av hvordan man vurderer sin egen kapasitet, i forhold til å kunne organisere og gjennomføre handlinger som er nødvendig for å mestre den aktuelle oppgaven. Mislykkes man i første forsøk vil mestringsforventningen reduseres.

En person kan ha ulik mestringsforventning og resultatforventning til samme oppgave (Bandura, 2002). Man kan forvente at eventuell gjennomføring av en oppgave vil føre til et resultat, samtidig som man kan være usikker på om man faktisk er i stand til å gjennomføre den aktuelle oppgaven. Likevel er det ofte en sammenheng mellom hvor godt man tror man kan gjennomføre oppgaven og hvilket resultat man forventer av gjennomføringen. Man velger de oppgavene man har en forventning om at man mestrer, fordi man ønsker å oppnå et tilfredsstillende resultat.

Blant faktorene som er med på å bestemme om nye aktiviteter blir til jevnlig utførte aktiviteter er mestringsforventning og resultatforventning (Bandura, 1999). Dersom man på forhånd skal forsøke å kartlegge hvordan gjennomføring av en oppgave vil gå, er oppfattelse av egen mestring et bedre mål enn det resultatet man forventer å få (Bandura, 2002). Personer som både har allsidige ferdigheter og tilstrekkelig tro på egen mestring er ofte i stand til å gjennomføre uvante situasjoner på en tilfredsstillende måte. De som ikke blir utfordret eller ikke utfordrer seg selv i uvante situasjoner, på grunn av liten tro på egen mestring, er ofte de



som heller ikke oppnår ønsket resultat. De kommer inn i en ond sirkel, hvor de har enda mindre tro på egen mestring ved neste forsøk på samme oppgave. Har man høy grad av mestringsforventning skal det mye til å bryte den ned, selv om man er langt fra å lykkes med en gang (Bandura, 1989). Lav grad av mestringsforventning er mer påvirkelig for endring til det positive dersom det går bedre enn forventet.

### **2.2.2 Modellering**

I tillegg til at handling styres av egne erfaringer, styres handlingene også av tanker og følelser basert på at vi ser og lærer av andres erfaringer (Bandura, 1986, s. 19). Ved utførelse av ny oppgave vil det være positivt for vår mestringsforventning dersom vi kan se på andre, som vi sammenligner oss med, mestre samme type oppgave (Bandura, 2002). Dette beskrives som *modellering*. Man tar da hensyn til andres erfaringer fra utførelse av samme handling (Bandura, 1999). Man observerer andre og velger en hensiktsmessig strategi for at oppgaven blir gjennomført på best mulig måte. Ved innlæring av nye aktiviteter gjør man seg opp en mening om hvilke handlinger som fører til hvilket resultat, vurderer utfallet av gjennomføringen, for så å tilpasse neste forsøk. Det foregår mye læring både bevisst og ubevisst ved å observere at andre gjør en oppgave og se hvilket utfall de får.

### **2.2.3 Motivasjon og støtte fra omverdenen**

Sosial-kognitiv modell har stort fokus på menneskets egne evner og ressurser, samt kunnskap om egen helse (Bandura, 2004). Bevissthet rundt positive og negative aspekter i forhold til egen helse har stor betydning dersom folk skal endre egen adferd. Ulike faktorer har betydning for om en person bestemmer seg for å endre livsstil, men det viktigste er tro på egen evne til å gjennomføre denne endringen.

Mennesket er ikke isolert fra omverdenen, og blir dermed formet og påvirket av de personer og systemer som omgir den enkelte (Bandura, 1999). Menneskene er dermed «produkter» av det sosiale systemet de lever i, samtidig som de er produsenter av det samme sosiale systemet gjennom det mennesket selv bidrar med. Det livet som leves, og de konsekvensene dette får i forhold til egen helse, skapes i betydelig grad i løpet av barne- og ungdomsårene. Det er enklere å forebygge negative helsevaner enn å forandre dem senere i livet. Helsevaner er forankret i familiens livsstil, samtidig som skolen har et visst ansvar for unge menneskers

helse. Skolen er den institusjonen som kan gi samme informasjon og videreformidle samme holdning til alle unge.

*Motivasjon* bygger på om resultatet av den utførte aktiviteten er det resultatet man ønsker å oppnå (Bandura, 1999). Dersom man har tro på at man kan gjennomføre aktiviteten for å oppnå det man ønsker, er motivasjonen for aktiviteten stor. Det er ulikt fra person til person hvor motivert de vil være til å fortsette å prøve dersom de mislykkes én eller flere ganger. Tro på egen mestring har stor betydning for hvor bestemt de vil være på å lære aktiviteten. Bandura (1989) mener det er sunt å streve litt for ønsket fremgang. De personer som bare prøver seg på og lykkes med enkle oppgaver vil forvente rask suksess, og blir lett demotivert ved motgang. Enkelte vanskeligheter og tilbakesteg på veien til å oppnå noe, er nyttig for å lære at å lykkes ofte krever en viss innsats.

### 2.3 Motivasjon og selvbestemmelsesteori

Deci og Ryan (2008) står bak Selvbestemmelsesteorien, en empirisk basert teori, hvor motivasjon står seltralt. De mener at motivasjon kan deles inn i ulike grader og typer. Deres inndeling bidrar til en mer variert måte å tolke begrepet motivasjon på, i forhold til Banduras forklaring på motivasjonsbegrepet alene. I følge Ryan og Deci (2000) er ytterpunktene av motivasjonstyper «indre motivert» og «umotivert». Når en person gjør noe fordi han er *indre motivert*, gjør han det fordi han selv finner det interessant eller morsomt. Er man *umotivert*, har man ingen intensjon om å utføre en handling. Det kan skyldes at man ikke verdsetter aktiviteten, at man ikke føler seg kapabel til å utføre den eller at man ikke tror handlingen vil føre til ønsket utfall. Ulike grader av «ytre motivasjon» ligger mellom det å være umotivert og indre motivert. *Ytre motivasjon* betyr å gjøre noe for å oppnå et ønsket utfall. Nærmest umotivert ligger *ytre regulering*, hvor en handling utføres for å tilfredsstille ytre krav eller for å motta belønning. Deretter kommer *introjeksjonsregulering*, hvor man handler for å få godkjenning av andre eller for å øke egen selvtillit. Så følger *identifisert regulering*, hvor personen har akseptert hva som må gjøres for å lære nye ferdigheter, for eksempel å kunne alfabetet for å lære å skrive. Nærmest indre motivert ligger *integrert regulering*, som den mest autonome av kategoriene innen ytre motivasjon. Handlingen man gjør er verdsatt av en selv, men gjøres for å oppnå et resultat som er noe annet enn selve handlingen.

Sebire, Jago, Fox, Edwards og Thompson (2013) har sett på barns motivasjon for fysisk aktivitet i forhold til Selvbestemmelsesteorien. De fant at indre motivasjon var eneste type motivasjon som kunne assosieres med barns fysiske aktivitetsnivå. De argumenterte derfor for at økt fysisk aktivitet hos barn bør skje som et resultat av at barna selv synes aktivitetene er morsomme og tilfredsstillende.

## **3. METODE**

### **3.1 Valg av metode og forskningsdesign**

I denne studien ønsket jeg å få innblikk i barnas egne beskrivelser og erfaringer. Jeg ønsket at barnas egne perspektiv skulle stå i fokus og forme studien. I følge Kvale og Brinkmann (2009, s. 19) brukes det kvalitative forskningsintervju til å produsere ny kunnskap. Denne kunnskapen oppstår i en utveksling av synspunkter mellom intervjueren og den som blir intervjuet. Forskeren ønsker å forstå verden slik intervjupersonen oppfatter og erfarer den. Malterud (2011, s. 33) hevder at kvalitative studier er egnet til å forstå og beskrive fenomener eller situasjoner. Siden jeg var ute etter å få frem barnas egne stemmer, var det naturlig å bruke kvalitativt forskningsintervju.

I kvalitativ forskning sees forskeren på som en aktiv deltager i kunnskapsutvekslingen, og denne forskningstradisjonen baseres på teorier fra postmodernisme og sosial konstruksjonisme (Malterud, 2011, s. 26). Kvalitativt forskningsintervju har vært brukt innen pedagogikk og helsefag i flere tiår (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 28).

ICF er brukt i mange kvantitative studier, men modellen samsvarer også godt med kvalitativ forskning, fordi det ikke bare fokuseres på diagnose og funksjonsnedsettelse, men også deltagerens personlige forutsetninger og miljøfaktorer (Carter, Lubinsky & Domholdt, 2011, s. 157). Det er ikke bare et fokus på årsak-virkningsforhold, men forskeren inkluderer også kontekstuelle forhold knyttet til personer i ulike situasjoner.

#### **3.1.1 Kvalitativt forskningsintervju og retrospektivt design**

Når intervju brukes i forskning har forskeren en bestemt hensikt, og intervjuet kan ha større eller mindre grad av struktur (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 22). Én intervjuform er det åpne intervjuet, hvor informanten skal fortelle forholdsvis fritt om egne livserfaringer (Dalen, 2011, s. 26). Forskeren er da avhengig av at informanten er innstilt på en slik løs struktur eller mangel på struktur. Mange velger isteden et semistrukturert intervju, hvor forskeren har valgt aktuelle tema på forhånd. Et annet alternativ innenfor kvalitative forskningsintervju er livsformintervju, hvor informanten beskriver detaljert fra hverdagslige hendelser og forteller om egne begrunnelser og refleksjoner rundt disse hendelsene. Jeg vurderte at jeg ville ha behov for mer tydelige rammer enn hva et åpent intervju har, for å få nyttige beskrivelser fra barn rundt det temaet jeg hadde bestemt meg for å utforske. Et livsformintervju ville antagelig

gitt meg mye informasjon utenom problemstillingene og kunne ført til at jeg samlet inn mye materiale som jeg ikke anså som relevant. Jeg vurderte at et semistrukturert intervju var best egnet til å innhente relevante beskrivelser av barns erfaringer, siden jeg da kunne spørre barna om forhåndsbestemte tema.

Semistrukturert intervju foregår mellom intervjuer og én informant og temaene for spørsmålene er satt ut fra studiens problemstilling (Malterud, 2011, s. 129). En tematisk intervjuguide kan danne grunnlaget for samtalen med deltageren. Intervjuguiden inneholder vesentlige tema og spørsmål som til sammen skal belyse studiens viktigste områder (Dalen, 2011, s. 26). Spørsmålene trenger ikke være nøyaktig like for hvert intervju, men kan forandres noe fra det ene intervjuet til det neste (Malterud, 2011, s. 129-130). Dette kan bidra til at spørsmålene spisses mot problemstillingen, eller at forskeren får øynene opp for tema som han eller hun ikke hadde tenkt på i forkant av datainnsamlingen. Intervjueren oppfordrer deltageren til å fortelle om situasjoner og opplevelser knyttet til de ulike temaene. Intervjuerens oppgave består i å spørre etter erfaringer knyttet til studiens problemstilling, men ikke holde seg så strengt til temaene at ny og interessant informasjon uteblir. En av fordelene med semistrukturert intervju er nettopp at intervjueren kan og bør stille oppfølgings spørsmål for å innhente rikelig informasjon (Carter et al., 2011, s.163).

Retrospektivt design innebærer at noe som har hendt tilbake i tid blir undersøkt, for så å kunne si noe om en nåværende situasjon (Polit & Beck, 2008, s. 210). Data blir som regel samlet inn én gang, hvor personer gir opplysninger om hendelser fra fortiden. I min studie valgte jeg å intervju hvert barn én gang, og spørsmålene dreide seg om tidligere hendelser. Erfaringene strakk seg fra flere år tilbake i tid, til hendelser fra bare noen dager i forkant av intervjutidspunktet.

### **3.2 Rekruttering og utvalg**

Forskeren bør kjenne feltet som studeres såpass godt at utvalget representerer en så stor bredde som mulig, slik at problemstillingen kan belyses fra ulike sider (Dalen, 2011, s. 43). Malterud (2011, s. 56) bruker betegnelsen strategisk utvalg når det velges informanter som kan belyse problemstillingen på best mulig måte. Jeg ønsket å utforske barn sine uttalelser om deres erfaringer i en periode hvor de hadde begynt å bli bevisst på egne valg og prioriteringer. Frem til barn er omtrent 8 år, påvirkes de i hovedsak av den nærmeste familien (Ulvund, 2007, s. 25-26). Etter hvert får venner stadig mer betydning, samtidig som barnets selvbilde

blant annet styres av hva barnet har lyst til å gjøre. Gutter er noe mer aktive enn jenter i 8-12-årsalderen, men ulikhetene har blitt mindre de siste årene, spesielt fordi jenter deltar mer i «gutteidretter», blant annet fotball (s. 58). Barn som er 9-10 år deltar mer i organiserte fritidsaktiviteter enn yngre barn (Wendelborg & Ytterhus, 2009). På disse arenaene er samhandlingen vesentlig, og det vil derfor være viktig å kunne delta for å være med sosialt. Fra ni års alder blir også barn stadig mer opptatt av å sammenligne seg selv med andre. I den sammenheng er materielle symboler, deriblant hjelpemidler, og mestring i ulike aktiviteter av betydning. Jeg ønsket å snakke med barna før de kom i en alder hvor tid ved TV og data, og sosial deltagelse på andre steder enn aktivitetsrelaterte arenaer, ble mer interessant. Dette skjer omtrent fra 14-årsalderen (Ulvund, 2009, s. 21).

Jeg satte opp en liste med inklusjons- og eksklusjonskriterier, nettopp med tanke på å få variert, rik og dekkende informasjon i forhold til problemstillingene i studien. De barna som var pasienter på Beitostølen Helse- og idrettsenter, og som oppfylte kriteriene for deltagelse, ble rekruttert fortløpende. Inklusjonskriteriene var:

- Pasienter på opphold på Beitostølen Helse- og idrettsenter, som hadde et aktivitetshjelpemiddel og som hadde hatt hjelpemidlet en hel sesong (sommer eller vinter).
- Pasienten hadde fått aktivitetshjelpemidlet via søknad fra Beitostølen Helse- og idrettsenter eller lokal terapeut. Pasienten hadde hjelpemidlet på utlån fra NAV hjelpemiddel-sentral.
- Barnets forelder, som også deltok på oppholdet, og barnet selv skulle samtykke til deltagelse.
- Alder fra og med 9 til og med 12 år på intervjuetidspunktet.

Eksklusjonskriterier:

- Barn som ikke kunne føre en samtale direkte med intervjuer.
- Barn som var intervjuerens pasienter.

Barna som kom til Beitostølen Helse- og idrettsenter, og som oppfylte kriteriene for deltagelse, fikk tilbud om å delta i studien. Det var ansatte på de tverrfaglige teamene (fysioterapeut, ergoterapeut, idrettspedagog eller teamassistent) som spurte barna som var innenfor riktig aldersgruppe om de hadde ett eller flere aktivitetshjelpemidler, og om de eventuelt hadde hatt dette minst én sesong. Det var også de samme ansatte som vurderte om barna var i stand til å svare på spørsmål uten sine foreldre til stede. I tvilstilfeller ble også foreldrene med og gjorde

en vurdering. Dersom barna ble vurdert til å være aktuelle, ble det avtalt et møte hvor jeg informerte barn og forelder om hva studien gikk ut på. Informasjonsskriv og informert samtykke ble delt ut, og de fikk inntil en uke på å bestemme seg. 11 barn var aktuelle for deltagelse, ni av disse samtykket, mens to ikke ønsket å delta. Én av disse oppga ingen grunn for ikke å ville delta, mens den andre mente han ikke hadde noe informasjon å komme med ettersom han ikke hadde brukt utstyret så mye i det siste.

Totalt ble ni barn inkludert i studien, seks gutter og tre jenter. Det var god spredning på de aktuelle alderstrinnene og det var representanter fra både bygder og byer. To deltagere brukte manuell rullestol, men kunne også gå noe med støtte. Sju var gående og én av dem brukte stokker ved forflytning. Flere av dem som var gående brukte manuell og/eller elektrisk rullestol til avlastning. Fem barn hadde diagnosen Cerebral Parese, mens fire av dem hadde mer sjeldne diagnoser. Disse diagnosene vil ikke bli nevnt på grunn av muligheten for gjenkjennelse. To av barna gikk ett klassetrinn lavere enn det som var vanlig i forhold til deres alder, og én av disse fikk tilpasset undervisning i en klasse med få elever. De sju andre barna gikk i vanlige klasser med jevnaldrende elever.

**Tabell II:** Utvalgets aldersfordeling

Alder	9 år	10 år	11 år	12 år
<b>Antall</b>	<b>3</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>

**Tabell III:** Aktivitetshjelpemidler som barna i studien disponerte

Type aktivitetshjelpemiddel	Antall
<b>Trehjulssykkel med og uten hjelpemotor</b>	<b>5</b>
<b>Tohjulssykkel med støttehjul og hjelpemotor</b>	<b>4</b>
<b>Piggekjelke</b>	<b>3</b>
<b>Tandemsykkel (2 eller 3 hjul)</b>	<b>2</b>
<b>Sit-ski</b>	<b>2</b>
<b>El-innebandystol</b>	<b>2</b>
<b>Skilator</b>	<b>1</b>

### **3.3 Datainnsamling**

#### **3.3.1 Forberedelse til intervju**

Kvale og Brinkmann (2009, s. 137 & 143) påpeker at mye arbeid skal gjøres før første intervju. Blant annet må det utformes en intervjuguide som inneholder sentrale emner og spørsmål som er ment å dekke temaet i problemstillingen (Dalen, 2011, s. 26). Jeg utformet åpne spørsmål som jeg mente skulle gi meg informasjon om hvordan deltagerne opplevde å ha fått og å bruke aktivitetshjelpemidler, og hva de så som viktig for om de brukte dette utstyret eller ikke. I tillegg fant jeg det naturlig å innlede med spørsmål om barnas erfaring med aktivitet og deltagelse, og hvem de eventuelt pleide å være aktive sammen med. Denne bakgrunnsinformasjonen mente jeg ville være viktig når jeg senere skulle vurdere forhold som hadde betydning for bruk av aktivitetshjelpemidlene. De mer konkrete spørsmålene om aktivitetshjelpemidlene kom litt senere i intervjuguiden (se vedlegg 2). For de barna som hadde flere aktivitetshjelpemidler, la jeg det opp slik at vi først snakket ferdig om ett hjelpemiddel, før vi begynte å omtale det neste. Ettersom det var barn jeg skulle intervjuer, var jeg bevisst på at spørsmålene i intervjuguiden var forståelig for barn i den aktuelle aldersgruppen.

I forkant av selve datainnsamlingen valgte jeg å gjennomføre et prøveintervju. Dalen (2011, s. 30) mener det alltid bør gjennomføres prøveintervju, både for å prøve ut spørsmålene og seg selv i en intervjusituasjon. Jeg hadde ikke tidligere gjennomført et semistrukturert intervju og syntes det var nyttig å undersøke tidsbruk, om spørsmålene ble forstått og kvaliteten på lydopptaket. Jeg gjennomførte prøveintervjuet med ei 10 år gammel jente som jeg kjente. Hun eide ikke et aktivitetshjelpemiddel, så hun svarte i forhold til bruk av sykkelen sin. I etterkant av prøveintervjuet følte jeg meg tryggere på rollen som intervjuer, og jeg kunne informere de barna jeg skulle intervjuer om hvor lang tid jeg forventet at vi skulle bruke. Jeg var nøye på å gi deltagerne detaljert informasjon om hva som skulle skje, slik at de i så stor grad som mulig skulle vite hva de gikk til.

#### **3.3.2 Gjennomføring av intervju**

Intervjuene ble gjennomført i perioden fra september 2012 til mai 2013. Intervjuperioden ble såpass lang fordi det var få barn som oppfylte kriteriene for deltagelse midtveis i perioden. For dem som var aktuelle og samtykket til deltagelse, ble intervjutidspunkt satt til oppholdets andre eller tredje uke. I hovedsak ble intervjuene gjennomført mellom aktivitetsøkter på



dagtid, mens to av barna ønsket å beholde denne tiden til hvile. I disse tilfellene fant intervjuene sted på kveldstid eller i helgen, da det er færre obligatoriske aktiviteter. Alle intervju ble gjennomført på et møterom på Beitostølen Helse- og idrettsenter, som oftest det samme rommet som informasjonsmøtet fant sted. Alle barna deltok på intervjuet uten foreldre til stede. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd.

Noen av barna virket litt avventende når vi møttes til intervju, men det gikk over da vi kom i gang med spørsmålene. Å oppnå fortrolighet med barn i en intervjusituasjon kan være utfordrende og det er ikke uvanlig å bruke tid på at barnet skal bli komfortabel med å snakke med intervjueren (Irwin & Johnson, 2005). Intervjuene forløp uten at barna uttrykte usikkerhet eller manglende tillit. Dersom det hadde vært tilfelle, ville jeg avsluttet intervjuet av hensyn til barnet.

Dalen (2011, s. 31) hevder det er viktig å lytte oppmerksomt og vise interesse for det deltagerne sier. Jeg var hele tiden bevisst på å fange opp hva barna fortalte. Når barna snakket om konkrete hendelser som hadde betydning for deres aktivitetshjelpemidler, passet jeg på å spørre mer om hvordan de hadde opplevd disse episodene. Dersom jeg ikke nådde frem med mine åpne spørsmål, stilte jeg mer konkrete oppfølgingsspørsmål som «har du brukt piggekjelken din etter jul?». Hvis svaret var «ja», sa jeg for eksempel «Jeg vil gjerne at du forteller meg om det». Hvis svaret var «nei», kunne jeg spørre «hvorfor har du ikke gjort det da, tror du?»

Innenfor det relativt snevre aldersspennet i studien var det stor forskjell på hvor modne deltakerne var, både i forhold til fysiske og kognitive funksjoner. Det var derimot ikke nødvendigvis slik at de yngste var de som virket minst modne. Blant annet var det to av barna som skilte seg ut ved å gi noe mindre utfyllende informasjon enn de sju andre. Den ene av disse var av de yngste deltagerne, som også gikk ett klassetrinn lavere enn alderen tilsa, mens den andre var blant de eldste deltagerne.

I likhet med Eide og Winger (2003, s. 78) erfarte jeg at barna av og til stilte meg spørsmål som ikke hadde med temaet å gjøre, for eksempel om noen andre også skulle intervjues eller spørsmål om lydopptakeren. I slike tilfeller svarte jeg på spørsmålet deres, før jeg stilte et nytt spørsmål om det temaet som vi hadde begynt å snakke om. Barna syntes å slå seg til ro med mine svar og godtok å snakke videre om temaet.

Jeg noterte svært lite underveis i intervjusituasjonen, slik at jeg kunne konsentrere meg om hva barna sa og hva jeg burde spørre om for å oppmuntre dem til å gi meg rike beskrivelser. Dersom det var viktige tema det ikke passet å spørre om akkurat da, noterte jeg stikkord i intervjuguiden, slik at jeg husket på å spørre om det senere.

Etter hvert intervju spurte jeg om tillatelse til å kontakte barna dersom det var noe mer jeg lurte på. Alle syntes at det var greit. Hensikten med det var at jeg ønsket å ha muligheten til å spørre dem igjen dersom jeg i etterkant, for eksempel under transkripsjonen, fant ut at jeg kunne hentet ut mer informasjon om et bestemt emne. Dette ble det imidlertid ikke behov for. Noen av barna kunne ikke svare på konkrete spørsmål, for eksempel hvor mange hjul de hadde på sykkelen sin. Dersom jeg manglet konkret informasjon som jeg mente var vesentlig å vite, hadde jeg fått samtykke til å innhente informasjon fra barnas journal, eller jeg spurte deres foreldre rett i etterkant av intervjuet.

### **3.3.3 Etterarbeid etter intervju**

Rett etter hvert enkelt intervju hadde jeg satt av tid til å skrive ned hovedinntrykkene fra samtalen med barnet. Dette er hensiktsmessig med tanke på å bevare inntrykk som ikke ble fanget opp på lydfilen (Malterud, 2011, s. 69). Deretter ble lydfilen transkribert. I prosessen med å omgjøre tale til tekst, bør teksten holde seg så nært som mulig til det informanten mente å formidle (Malterud, 2011, s. 76). Det var jeg selv som utførte transkriberingen og jeg skrev ordrett hvert ord som ble sagt. I tillegg skrev jeg ned eventuell latter, spørrende ansiktsuttrykk, ting barna viste med hendene og andre ting som jeg mente kunne være relevant. Jeg passet på å transkribere intervjuene så raskt som mulig etter hvert intervju, slik at jeg skulle huske mye av barnas kroppsspråk. Når en selv transkriberer intervjuene vil forskeren få en god oversikt over materialet på et tidlig tidspunkt (Malterud, 2011, s. 77). Jeg fikk også en oversikt over hvor mye av intervjuet som handlet om elementer fra problemstillingene og hva som ikke dreide seg om temaet. Dermed kunne jeg korrigere intervjuguiden før neste intervju, dersom jeg fant det nødvendig. Jeg ble tidlig oppmerksom på at jeg måtte stille flere oppfølgingsspørsmål rundt relevante tema for å få tilstrekkelig utfyllende informasjon.

### 3.3.4 Lagring av data

Bakgrunnsinformasjon om deltagerne (navn, alder, diagnose og bosted) ble skrevet ned på et ark etter hvert som de ble rekruttert, og dette arket var innlåst. Utskrifter av de transkriberte intervjuene var innlåst et annet sted. Lydfiler ble lagret på en sikker server. Denne lagringsplassen var passordbeskyttet og bare jeg hadde tilgang til den. Transkriberte intervju ble ikke lagret på datamaskin, men på en ekstern lagringsenhet som var innelåst når jeg ikke jobbet med materialet. De innelåste dokumentene var det bare jeg som hadde tilgang til.

## 3.4 Analyse

### 3.4.1 Systematisk tekstkondensering

Malterud (2011, s. 98-110) beskriver metoden i fire trinn. I første trinn skal forskeren danne seg et *helhetsinntrykk* (s. 98-100). Intervjuene skal leses gjennom uten å låse seg til det forskeren ønsker å finne ut av. Det kan noteres noe underveis, men materialet skal ikke systematiseres. Etter gjennomlesing oppsummeres hovedinntrykkene i foreløpige hovedtema som sier noe om hva innholdet i materialet er. Det skal ikke være et mål at de foreløpige temaene skal henge veldig nøye sammen med problemstillingen.

I andre trinn skal forskeren identifisere *meningsbærende enheter*, som er transkribert tekst som sier noe om temaene fra trinn én (Malterud, 2011, s. 100-104). Dermed blir relevante deler av materialet organisert. Forskeren gjennomgår teksten grundig og systematiserer den i kodegrupper, slik at meningsbærende enheter som sier noe innenfor samme tema samles i samme kodegruppe. Kodegruppene justeres ut fra temaene fra første trinn. Noen tema kan deles i flere kodegrupper, mens andre kan slås sammen eller bør endre tittel. Spesielt i begynnelsen av analyseprosessen mener Malterud det er viktig å være fleksibel med endring av kodegrupper. En meningsbærende enhet kan komme inn under flere kodegrupper, men hvis dette skjer mange ganger, bør forskeren vurdere om kodene er presise nok.

Det tredje trinnet kaller Malterud (2011, s. 104-107) *kondensering*. I dette trinnet gis kodene mening. Hver kodegruppe deles opp i subgrupper ut fra hvilke meningsbærende enheter som passer godt sammen. For hver subgruppe lages kunstige sitater (kondensater) som er skrevet om med utgangspunkt i de meningsbærende enhetene. Ett sitat kan ha innhold fra flere meningsbærende enheter som sier noe om det samme. I denne prosessen blir teksten tolket av den som analyserer, og forskerens utdanning og arbeidserfaring vil påvirke hvordan de

kunstige sitatene skrives. Den enkelte subgruppe ender opp med en kunstig tekst som sier noe om hva deltagerne har sagt om det aktuelle temaet.

I det fjerde og siste trinnet er det tid for *sammenfatning* (Malterud, 2011, s. 107-109).

Tekstdelene skal settes sammen til en tekst som presenterer det deltagerne har sagt, og som gir innsikt i det aktuelle temaet. Med utgangspunkt i den kunstige teksten som ble skrevet i trinn tre, lages en analytisk tekst for hver kodegruppe. Teksten skal kunne si noe om den delen eller de delene av problemstillingen som kodegruppen handler om. Den sammenfattede teksten utgjør resultatene i oppgaven, mens sitater fra den enkelte deltager kan tas med for å gi gode illustrasjoner. Til slutt i analyseprosessen vurderes det om den nye teksten fortsatt har sammenheng med materialet det er hentet fra, altså de transkriberte intervjuene. Dette kaller Malterud (2011, s. 109) rekontekstualisering. Beskriver resultatene det samme som deltagerne mente under intervjuene? Forskeren vurderer også om funnene gir ny informasjon i forhold til tidligere forskning, og om det er kommet frem uventede funn.

### **3.4.2 Analyse av innsamlet materiale**

Som nevnt tok jeg utgangspunkt i Malterud (2011, s. 98-110) sin beskrivelse av Systematisk tekstkondensering da det innsamlede datamaterialet skulle analyseres. Jeg har i hovedsak fulgt trinnene hun beskriver, men har gjort noe annerledes etter hva jeg mente passet best for å få god oversikt. Analysearbeidet, inkludert avvik fra Malterud sin beskrivelse, presenteres her.

#### Trinn 1 – Helhetsinntrykk og inndeling i tema

Alle intervjuene ble lest gjennom for å få et helhetsinntrykk, og for å starte en grovsortering av innholdet. Deretter kom jeg frem til 8 overskrifter til temagrupper som jeg mente det var naturlig å dele teksten i intervjuene inn i. Disse overskriftene var;

1. Aktiviteter på Beitostølen Helsesportsenter og hjemme
2. Generelt fysisk aktivitetsnivå i hverdagen og eventuelt med hvem
3. Aktivitet i friminutt, kroppsøvingstimer og aktivitetsdager
4. Anskaffelse av aktivitetshjelpemidler, inkludert beskrivelser av utstyret
5. Bruk av aktivitetshjelpemidler og hvem utstyret eventuelt brukes sammen med
6. Bruk av aktivitetshjelpemidler på eget initiativ eller ikke
7. Konsekvenser hvis de ikke hadde hatt aktivitetshjelpemidlet
8. Tanker om å bruke «annerledes» utstyr

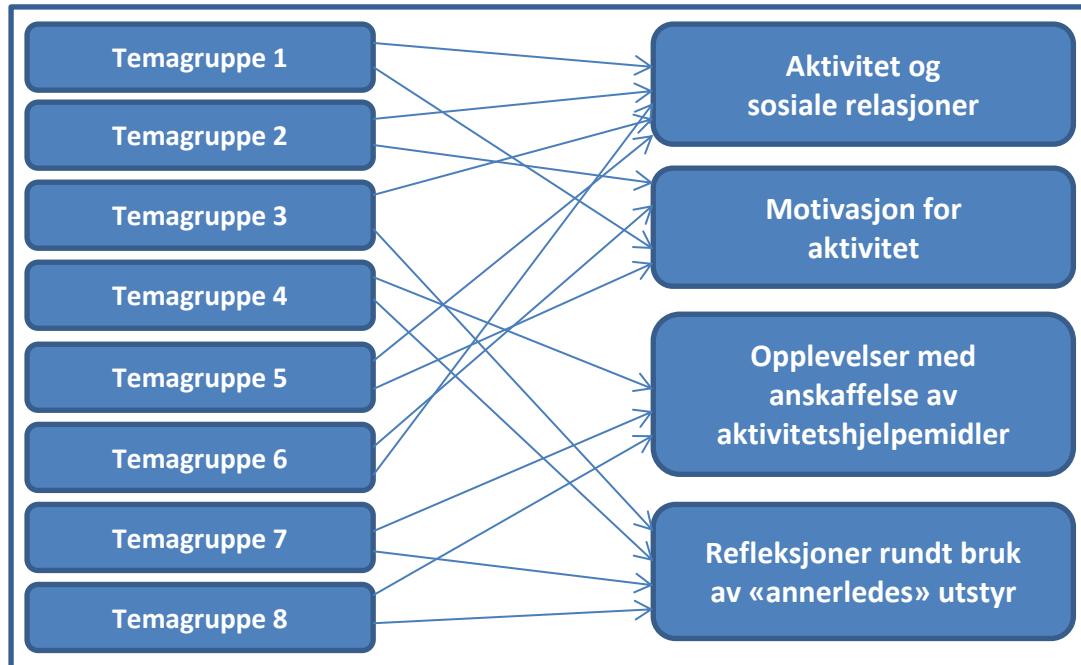
Opprinnelig hadde jeg også overskriften «mestrer bruk alene?», som raskt ble lagt under overskrift 5. Overskriftene var ikke valgt ut fra problemstillingene, men ut fra den informasjonen jeg mente kom frem i intervjuene. Slik jeg forstår Malterud ender trinn 1 her. For å få en bedre oversikt over materialet, valgte jeg å systematisere teksten under hver enkelt overskrift. Relevant tekst fra de ulike intervjuene ble klippet ut og limt inn under hver av overskriftene. Dette ble gjort i Word. Jeg kopierte teksten uten å forandre på den, slik at barnas opprinnelige utsagn ble stående. Dersom det kunne være vanskelig å forstå hva den utklippede teksten handlet om, skrev jeg et stikkord i hakeparentes, for eksempel [trehjulssykkel] slik at jeg senere skulle vite hva det var snakk om. Det viste seg å bli desidert mest tekst under overskrift 5, mens det også ble forholdsvis mye under overskriftene 2 og 4. Hvert intervju hadde hver sin farge på teksten, slik at det var mulig å finne tilbake til der hvor teksten var hentet fra. Deler av intervjuene som jeg på dette tidspunktet i analyseprosessen ikke så på som relevant til overskriftene, ble stående igjen. Det kunne for eksempel være innledende prat om hvordan de hadde det under oppholdet på Beitostølen Helsesportsenter.

### Trinn 2 – Meningsbærende enheter - fra tema til koder

Med utgangspunkt i temagruppene fra trinn 1, dannet jeg fire overskrifter som skulle representere hver sin kodegruppe. Disse ble noe justert ettersom jeg la innhold fra temagruppene til en passende kodegruppe, men jeg endte opp med følgende overskrifter til kodegruppene: *Aktivitet og sosiale relasjoner*, som skulle beskrive i hvilken grad de var aktive og hvem de eventuelt var aktive sammen med, *motivasjon for aktivitet*, som blant annet skulle inkludere opplevelser av å mestre eller ikke mestre ulik aktivitet, *opplevelser med anskaffelse av aktivitetshjelpemidler og refleksjoner rundt bruk av «annerledes» utstyr*, som også endte med å inneholde det barna sa om at de selv var «annerledes».

Meningsbærende enheter ble flyttet fra temagruppene til en passende kodegruppe. Enkelte meningsbærende enheter ble plassert i to kodegrupper. For eksempel kunne utsagn om at de syklet både med foreldre og kamerater, men at det var mest morsomt å sykle med kamerater, passe inn under både «aktivitet og sosiale relasjoner» og «motivasjon for aktivitet». Noe av teksten fra temagruppene fant jeg ikke relevant og ble derfor ikke tatt med til en kodegruppe. Dette gjaldt blant annet hvor hyppig utstyret var i bruk, noe som viste seg å være vanskelig for de fleste å svare nøyaktig på. For å sikre at jeg ikke hadde utelatt relevant informasjon, gikk jeg tilbake og så gjennom teksten som ikke ble tatt med til temagruppene i trinn 1. Her fant jeg til sammen seks meningsbærende enheter som ble tatt med i den videre analyse-

prosessen. Jeg endte opp med meningsbærende enheter fra alle intervjuene under hver kodegruppe.



**Figur 2:** Illustrasjon av prosessen fra temagrupper (trinn 1) til kodegrupper (trinn 2), inspirert av Malterud (2011, s. 102).

### Trinn 3 – Kondensering

Dette trinnet delte jeg i to deler. I første del lagde jeg subgrupper under hver kodegruppe, hvor meningsbærende enheter som jeg mente omhandlet det samme ble plassert sammen. Kodegruppen *aktivitet og sosiale relasjoner* ble delt inn i subgrupper ut fra om barna var i aktivitet alene, sammen med familiemedlemmer eller sammen med venner. Kodegruppen *motivasjon for aktivitet* ble delt inn i flest subgrupper. Jeg fikk inntrykk av at barna var ulikt motivert for ulike aktiviteter og hadde derfor en subgruppe for aktivitet med hvert av aktivitetshjelpemidlene (sykkel, sit-ski, piggekjelke/skilator og el-innebandystol) i tillegg til subgrupper for organiserte og uorganiserte aktiviteter uten aktivitetshjelpemidler. *Opplevelser med anskaffelse av aktivitetshjelpemidler* fikk subgrupper hvor barna husket eller ikke husket hvordan utstyret ble anskaffet, samt en subgruppe for beskrivelser av hvordan de opplevde å få utstyret. Den siste kodegruppen *refleksjoner rundt bruk av «annerledes» utstyr* ble delt inn i de barna som syntes dette var positivt og dem som var «nøytrale». Det var ingen av barna som mente dette var negativt, så jeg trengte ingen subgruppe for slike utsagn.

I del to av trinn tre tok jeg for meg de meningsbærende enhetene i hver subgruppe. Utsagn som lignet hverandre fra ulike intervju ble satt sammen og omformulert til kunstige sitater, for eksempel kunne flere snakke om at de ikke husket når de fikk aktivitetshjelpemidlene sine. En dialog kunne være slik:

*Intervjuer: Husker du da du fikk sykkelen?*

*Barn: Nei.*

*Intervjuer: Er det lenge siden tror du?*

*Barn: Jeg tror det.*

Flere barn sa noe som lignet på dette, uten at akkurat de samme ordene nødvendigvis ble brukt. I prosessen med å lage kunstige sitater tok jeg bort det meste av mine spørsmål og samlet teksten som om barna hadde sagt det uoppfordret. Et kunstig sitat som dekket det flere barn sa var for eksempel «*Jeg husker ikke da jeg fikk sykkelen. Det er lenge siden tror jeg*». Se også eksempel i vedlegg 3. Sitatene ble nødvendigvis farget av mitt faglige ståsted og min erfaring fra arbeid med barn som bruker aktivitetshjelpemidler. Jeg prøvde likevel å lage sitater hvor betydningen var nær det jeg forsto at barna mente med sine utsagn. Jeg beholdt fortsatt fargekodene fra de opprinnelige intervjuene, slik at de kunstige sitatene senere kunne spores tilbake til de originale intervjuene. Noen utsagn hadde ikke andre lignende utsagn i samme subgruppe, så jeg vurderte om de skulle være med videre, og om de i tilfelle skulle bli stående under den subgruppen eller flyttes til et annet sted.

#### Trinn 4 - Sammenfatning

Jeg tok først for meg hver subgruppe og satte sammen de kunstige sitatene til en sammenhengende tekst. Jeg gikk fra å skrive i «jeg-form» til å skrive i tredjeperson for å tydeliggjøre at jeg gjenfortalte det barna hadde sagt til meg. For hver kodegruppe vurderte jeg om det var naturlig at teksten fra flere subgrupper skulle slås sammen, eller om de burde stå hver for seg. Så fant jeg frem igjen direkte sitater som jeg mente illustrerte deler av den analytiske teksten på en god måte. Deretter lagde jeg egnede overskrifter og eventuelt underoverskrifter ut fra hva teksten handlet om.

Til slutt tok jeg frem igjen de transkriberte intervjuene og leste gjennom disse. Hensikten var å se om jeg kunne kjenne igjen det som nå sto i den analytiske teksten. Alt jeg hadde skrevet

passet naturlig nok ikke med det som kom frem i hvert enkelt intervju, men det var heller ikke noe av det jeg hadde endt opp med som jeg ikke kunne finne igjen i ett eller flere av intervjuene. Jeg mener at det er godt samsvar mellom det barna fortalte til meg og det som er gjengitt i resultatpresentasjonen.

### 3.5 Ethiske betraktninger

I følge Kvale og Brinkmann (2009, s. 86-93) gir etiske retningslinjer sjelden konkrete svar, men de bør brukes som en rettesnor ved etiske vurderinger i den enkelte studie. De trekker frem viktige retningslinjer som er viktig å overholde ved forskning som involverer mennesker; *informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser og forskerens rolle*.

Et *informert samtykke* går ut på at man deltar frivillig og at man kan trekke seg underveis i studien (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 88). Deltageren er informert om hensikten med studien, hvordan studien skal gjennomføres og hvilke fordeler og ulemper deltagelse kan ha for den enkelte. Rekruttering av informanter til kvalitative studier kan by på etiske utfordringer (De nasjonale forskningsetiske komitéer, 2010, s. 15). For eksempel er det ikke alle grupper som forstår konsekvensen av eller er i stand til å undertegne et informert samtykke. Jeg tenker at dette blant annet kan gjelde barn. Jeg utformet et eget informasjonsskriv til barna, med et språk som skulle være forståelig for dem (se vedlegg 1). I denne studien ville det vært tilstrekkelig at foreldre skrev under på informert samtykke. Jeg mente det var viktig at også barna selv skulle bestemme om de ønsket å delta, og jeg syntes derfor det var riktig at også barna skulle signere på at de samtykket til deltagelse.

*Konfidensialitet* går ut på at man ikke skal avsløre identiteten til deltagerne (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 90). Ved offentliggjøring av resultater skal navnene til deltagerne endres og det skal ikke gis annen informasjon som kan avsløre hvem deltagerne er. Min studie har få deltagere. Det er forholdsvis få i Norge som bruker aktivitetshjelpemidler, spesielt utstyr som skilator og piggekjelker. På grunn av muligheten for gjenkjennelse valgte jeg å ikke gi en beskrivelse av den enkelte informant. Leserene har dermed kun fått en samlet oversikt over alle deltagerne, slik at de ikke skal kunne identifiseres.

Det er viktig å vurdere hvilke positive og negative *konsekvenser* studien kan få (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 91). Barna som deltok i denne studien var i en noe uvanlig situasjon



under gjennomføringen av intervjuet, ettersom intervjuet var med en ukjent voksen og ettersom samtalen ble tatt opp på lydbånd. I forkant av studien hadde jeg snakket med mange barn med funksjonsnedsettelse om deres forhold til fysisk aktivitet. Mitt inntrykk var at de fleste var vant til å snakke om egne fysiske forutsetninger og at mange hadde fokus på utfordringer i aktivitet. Jeg var bevisst på at noen barn kunne oppleve det ubehagelig å snakke om enkelte erfaringer, for eksempel å bli ekskludert fra aktivitet, men jeg vurderte at dette ikke ville få nevneverdige konsekvenser for det enkelte barn. For at barna skulle sitte igjen med en god følelse i etterkant av intervjuene, passet jeg alltid på å avrunde på en positiv måte. Deltagelse i studien gikk ikke ut over planlagt aktivitet i løpet av oppholdet på Beitostølen Helseportsenter. Deltagelse i denne studien kunne ha den fordelen at barna som deltok ble mer reflektert til bruk av eget aktivitetshjelpemiddel.

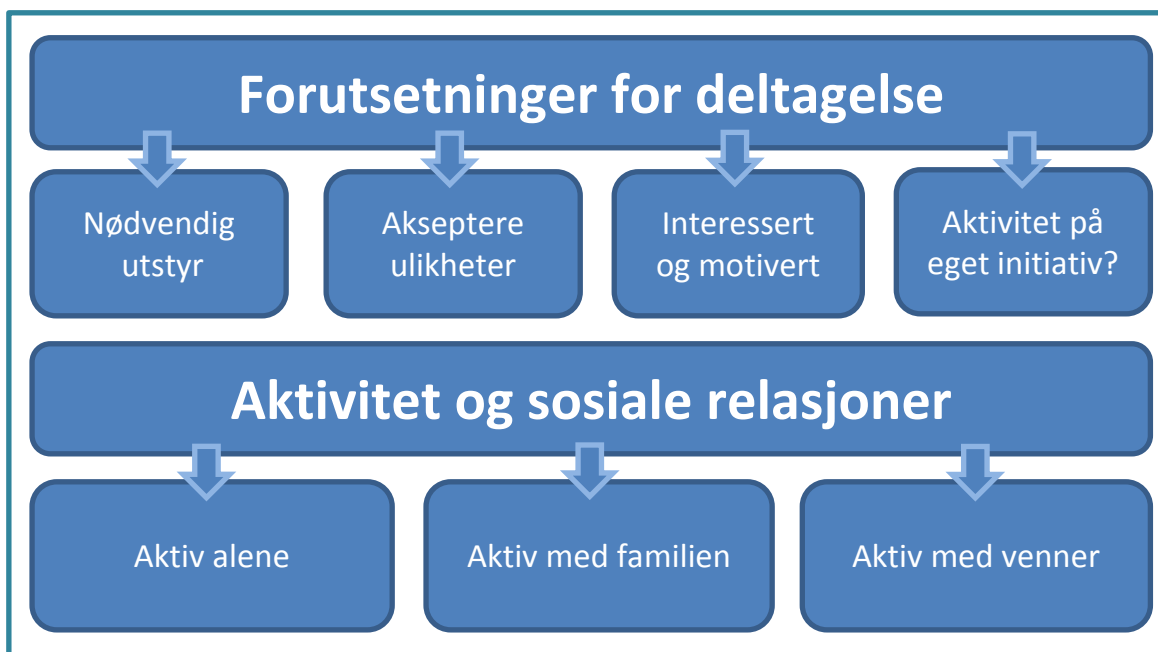
I kvalitative studier blir *forskeren* tettere knyttet til deltagerne enn i kvantitativ forskning som baserer seg på spørreskjema og statistikk (De nasjonale forskningsetiske komitéer, 2010, s. 17). Nettopp denne nærheten til deltagerne og til feltet deltagerne er i, regnes som en forutsetning for gode kvalitative studier. Likevel er det viktig å være oppmerksom på sin egen rolle som forsker og reflektere rundt denne. Hvilken innvirkning hadde jeg som forsker på spørsmålene som ble stilt til barna, analyseprosessen og fremstillingen av resultatene? Jeg diskuterer dette temaet nærmere i metodediskusjonen, under «forskerrefleksivitet».

Studien er godkjent av regionale komitéer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), se vedlegg 4.

## 4. RESULTATER

I dette kapitlet vil jeg presentere de ni intervjuede barnas erfaringer med å ha fått og å bruke aktivitetshjelpemidler, samt hva de beskriver som avgjørende for om utstyret blir brukt eller ikke. Informasjon som kom frem i intervjuene og som ikke direkte omhandler aktivitets- hjelpemidler er tatt med der det er funnet relevant for studiens problemstillinger.

Presentasjonen er delt inn i to hovedkategorier: *Forutsetninger for deltagelse og aktivitet og sosiale relasjoner*. De to hovedkategoriene er delt inn i henholdsvis fire og tre underkategorier, slik det er illustrert i Figur 3.



**Figur 3:** Tematisk inndeling av resultatkapitlet.

### 4.1 Forutsetninger for deltagelse

#### 4.1.1 Nødvendig utstyr

Flere av barna husket at de hadde fått ett eller flere hjelpemidler, men ingen av dem kunne gi et presist svar på hvor lenge de hadde hatt det. Én gutt sa han hadde hatt skilatoren sin «*hele tiden*». Noen husket å ha deltatt i prosessen med anskaffelse av utstyret, blant annet ved å prøve det ut. Flere av deltagerne skulle søke på aktivitetshjelpemidler som piggekjelke eller el-innebandystol etter utprøving under oppholdet på Beitostølen Helseportsenter. Disse hadde tydeligvis snakket om denne prosessen i løpet av oppholdet og visste at de skulle søke på hjelpemidlene. Noen av deltagerne hadde derimot ikke noe forhold til at aktivitets-

hjelpemidlene var søkt på og at de hadde utstyret på utlån. De trodde at mamma eller pappa hadde kjøpt det i en butikk. Det forekom også at foreldrene hadde kjøpt en tohjuls sykkel i en sportsbutikk, mens ekstrautstyr ble bestilt fra hjelpemiddelsentralen. Én gutt som hadde vokst fra sykkelen som han hadde på utlån, og som derfor hadde byttet til en annen sykkel, sa følgende:

*Intervjuer: Husker du om det er lenge siden du byttet sykkel?*

*Gutt: Nei, egentlig ikke. Over ett år.*

*Intervjuer: Mm. Vet du... er det din sykkel, eller låner du den?*

*Gutt: Det er min nå fortsatt.*

*Intervjuer: Ja, men når du fikk den, vet du om dere dro og kjøpte den i en butikk, eller om du...?*

*Gutt: Jeg fikk den gratis. Vi spurte hun... jeg husker ikke hva hun het, men hun sa at vi skulle komme dit det var sykler, og da kom vi dit og skulle se etter hvilken sykkel som passet. Og da ble det den.*

Enkelte barn snakket om at aktivitetshjelpemidlet hadde kommet «i posten eller noe» og at de prøvde det ut sammen med foreldrene uten å ha fått opplæring i hvordan det skulle brukes.

Flere av deltagerne var skeptisk til å bruke det nye utstyret da de prøvde det for første gang. Én deltager fortalte at han lenge hadde vært tvilende til å begynne å sykle etter at han hadde et uhell da han var mindre, hvor han kjørte ut av veien og skadet seg. Da han skulle prøve sykkel var han spent på «*hvor fort den kjørte, eller hvor sakte den kjørte*», men han ble raskt trygg på den nye sykkelen etter å ha prøvd den litt. Én av dem som ikke hadde prøvd ut langrenns-piggekelken sin før han fikk den, men som hadde mye og variert aktivitetserfaring, snakket om utprøvingen uproblematisk. Han mente det var ganske selvsagt hvordan den skulle brukes og at det bare var å prøve seg fram sammen med far. Han ga uttrykk for å være godt fornøyd første gang han prøvde den.

Alle virket å ha blitt komfortable med å bruke de ulike hjelpemidlene og ga uttrykk for å være fornøyd med utstyret de hadde. Det var ulikt hvordan de ga uttrykk for dette. Flere svarte «*jeg vet ikke helt hvorfor*», mens andre begrunnet gleden blant annet med at utseendet var bra eller at de fikk anledning til å være med venner og familie i ulike aktiviteter.

Mange begrunnet anskaffelse av aktivitetshjelpemidler med at de kunne være med andre i aktivitet, istedenfor bare å sitte og se på. De fleste brukte ord som «*dumt*» og «*kjedelig*» på spørsmål om hvordan det hadde vært å ikke ha sykkelen sin. Én gutt sa han hadde begynt å gråte hvis han ikke hadde hatt sykkel, mens ei jente hadde løsningen klar dersom hun manglet en sykkel når hun hadde bruk for en: «*Da hadde jeg blitt sur og sagt til far at 'nå skal jeg på butikken og kjøpe en sykkel'*». Utsagnet fra ei anna jente er representativt for hva flere av barna sa da de ble spurt om hvordan det var å få et aktivitetshjelpemiddel: «*Bra, yes!*» [*strakk armene opp og smilte*].

#### 4.1.2 Akseptere ulikheter

Flere av barna snakket åpent om det å være litt annerledes og å ha andre behov enn klassekameratene. For ei jente ble dette blant annet tydelig i kroppsøvingstimer, hvor hun ofte gjorde alternative øvelser sammen med sin assistent. Hun sa for eksempel at det var vanskelig å sparke fotball sammen med de andre, men at det også kunne være vanskelig å utføre de alternative øvelsene. Hun ga uttrykk for at hun syntes det var greit å gjøre noe annet enn resten av klassen. En annen deltager, som sitter i manuell rullestol, snakket også om at han var litt annerledes, men at han som regel fikk være med de andre på tross av ulike forutsetninger for å være i aktivitet:

*Intervjuer: Hva tenker du om at du har støttehjul og de ikke har støttehjul da?*

*Gutt: Det går helt greit. (...) De bryr seg egentlig ikke så mye om at jeg har støttehjul eller at jeg er annerledes.*

*Intervjuer: Synes du selv at du er veldig annerledes?*

*Gutt: Mm, ikke så veldig, men litt.*

*Intervjuer: Hva er det som gjør at du er litt annerledes da?*

*Gutt: Det er at de kan spille fotball og klatre og sånn.*

*Intervjuer: Hva synes du om det da, at du ikke kan...*

*Gutt: Helt greit.*

*Intervjuer: Gjør du andre ting da?*

*Gutt: Jeg... når de andre spiller fotball så er jeg som regel fotballdommer eller kommentator.*

De fleste barna var klar over at de hadde utstyr som var noe annerledes enn det andre jevnaldrende hadde, men et par av dem omtalte syklene sine som en «*helt vanlig*» sykkel. Det var ingen av deltagerne som omtalte aktivitetshjelpemidlene sine på en negativ måte, for eksempel at den var stygg, dum eller vanskelig å bruke. Derimot var det flere som mente at utstyret var fint og praktisk. Flere snakket om at de ikke kunne deltatt på den aktuelle aktiviteten uten sitt aktivitetshjelpemiddel, og at de ved hjelp av tilpasset utstyr kunne holde følge med venner og familie på sykkel og i alpinbakken. De som hadde el-innebandystoler syntes det var positivt å få være med på lagspill.

De som hadde reflektert over at de var litt annerledes og hadde utstyr som så litt annerledes ut, ga uttrykk for at det enten var helt greit eller at det til og med var positivt, noe sitatet fra den ene gutten illustrerer: «*Og det fine med å ha sånn der sykdom er at man kan komme først i heiskøen. Man kan snike med lov, faktisk!*»

Et par av deltagerne snakket om at det å ikke ha de samme fysiske forutsetningene som de andre, blant annet kunne ha den fordel at de fikk lov til å slappe litt av når de andre måtte fortsette å være i aktivitet. Likevel virket det som at terskelen for faktisk å ta en pause var høy. En gutt sa:

*Gutt: På treninger da kan jeg bestemme (...) hvis jeg blir for sliten, at jeg kan bare slappe av litt. Men de andre får ikke gjort det fordi de har ikke sykdom.*

*Intervjuer: Synes de det er greit at du slapper av når ikke de slapper av?*

*Gutt: Jeg pleier egentlig å ikke slappe av jeg. Jeg har egentlig ikke gjort det på trening.*

*Intervjuer: Men blir du sliten på trening da?*

*Gutt: Noen ganger.*

En gutt syntes det var rart å tenke på at det var lettere for han å gå på ski enn det var for vennene hans. Det var fordi han fikk drahjelp når han brukte piggekjelken sin. Han sa han trodde det var greit for vennene hans, og dermed virket det som han syntes det var greit også. Deltagerne sa i noen tilfeller at vennene deres syntes at aktivitetshjelpemidlene var kulere enn deres eget utstyr. En gutt uttrykte seg slik: «*De synes jo det er ganske kult, også det er liksom ikke sånn at de erter meg og sånn. De vet jo hvorfor jeg har det og sånn.*»

### 4.1.3 Interessert og motivert?

Deltagerne hadde ulike beskrivelser av hvordan de opplevde å bruke syklene sine. Én sa for eksempel at han syntes det var lett, og hvis han kom til en oppoverbakke så kunne han bare gire ned. Han sa han ikke ble sliten og at det var morsomt å sykle. Andre sa de ble slitne av og til, men at det bare var positivt. Én gutt, som var lite aktiv, syntes det var kjedelig å bli sliten og mente derfor det var best å sykle der det var flatt. En annen gutt fortalte entusiastisk om en gang han skulle sykle opp en bratt bakke sammen med de andre i klassen:

*Så når vi skulle ta sykkelsertifikat, så var det noen, mange gikk opp bakken da, så jeg og han som var litt gal etter sykling og ski, han satt og bare tråkket. Jeg satt der og bare holdt inne motoren og tråkket forsiktig opp, mens alle sammen pustet tungt og var helt sånn, bare «å, jeg vil ha vann når jeg kommer hjem».*

Han var klar over at det var hjelpemotoren som hadde hjulpet han opp og at han ikke ville klart det uten den, men han var tydelig fornøyd over å ha mestret noe som de andre ikke klarte, selv om hans forutsetninger for å klare det altså var annerledes. Denne gutten mente at hvis han ikke hadde hatt sykkel med hjelpemotor, så hadde han nok ikke syklet i det hele tatt.

Flere av barna trakk frem fart som en viktig motivasjonsfaktor for sykling. Én sa det var mer morsomt å sykle enn å bruke elektrisk rullestol, fordi han kunne variere farten mer med sykkelen. Han sa han fikk stor fart i nedoverbakkene og at det var gøy å ha litt tempo når han syklet sammen med vennene sine. Han ga uttrykk for at han satte pris på å kunne være sammen med vennene sine og gjøre det samme som dem, i samme tempo som dem:

*Intervjuer: Hva synes du om å sykle med den?*

*Gutt: Gøy.*

*Intervjuer: Ja. Hva er det som gjør at det er gøy da?*

*Gutt: Når du... i nedoverbakker og litt sånn. Jeg synes det er gøy å ha litt tempo når for eksempel venner eller noe sånn sykler.*

Ei jente, som knapt kunne få sykle nok, uttrykte stor glede over å sykle med far fordi «*da får jeg sykle*». Hun sa dette selv om hun også kunne sykle på egenhånd. Andre ting som barna

mente var positivt med sykling var å sykle på nye steder som de ikke hadde vært på før, sykle i sykkelløype og å kunne svinge brått. En gutt sa:

*Intervjuer: Hvorfor tenker du at «nå skal jeg ut og sykle»?*

*Gutt: Jeg vil det.*

*Intervjuer: Du vil det. Hva synes du er fint med å sykle da?*

*Gutt: Da kan jeg børne spor.*

*Intervjuer: Du kan lage børnespor ja, så bra, er du flink til det?*

*Gutt: Ja.*

Én deltager, som var opptatt av trening, syntes sykling var en god måte å trene på, og ville derfor fortsette med det. Én gutt sa han ønsket å gå ned i vekt og at det dermed var lurt å bruke sykkelen. En annen gutt sa først at han hadde begynt å bruke tohjuls sykkel (med hjelpemotor) fordi faren hans hadde sagt at det var bedre balansetrening enn om han syklet på trehjuls sykkel. Deretter fortalte han at sykling på trehjuls sykkel var kjedelig fordi det ikke ga noen balanseutfordringer og at han dermed antagelig ville fått dårlig balanse når han ble stor. Ei jente hadde ikke lyst til å sykle når det regnet, bare når det var fint vær og sol ute.

Deltagerne som hadde sit-ski kjørte sammen med ledsager, som oftest far. De hadde fått instruksjon da de lærte seg å bruke utstyret. Den ene gutten syntes det var ekkelt første gang faren hans skulle dytte han bort til heisen, men at det gikk bedre når de kom opp i fart nedover bakken. Han snakket om at han hadde sett en annen rullestolbruker, som også var i alpinbakken, og at han var veldig god til å kjøre sit-ski. Det var tydelig at han identifiserte seg med denne mannen og ble inspirert til å lære mer. En annen gutt påpekte at det ville vært kjedelig å ikke ha sit-skien, for da kunne han ikke ha kjørt slalåm. Han skulle ønske han kjørte mer enn han gjorde, men begrunnet lite kjøring med at han var bosatt et sted med kort vintersesong og få muligheter for sit-skikjøring i nærheten. Han beskrev aktiviteten som «kjempemorsom» og begrunnet det med en god fartsfølelse:

*Det går sikkert i 50 km/t (...) Bare foommm, foommm, foommm, og så er vi nede (...) Og da er det sånn at du føler deg litt mer levende når du kjører og er litt vill, for å si det sånn, enn at du sitter i en rullestol.*

Én av guttene, som virket skeptisk til høy fart i flere sammenhenger, fortalte om da han og far prøvde sit-ski for første gang. Han hadde først tenkt at «*dette er skummelt, dette går ikke*». De hadde kjørt i en vanskeligere løype enn det som var meningen og de hadde falt på første tur. På tross av den erfaringen fortsatte de å prøve og under intervjuet ga han uttrykk for at han var veldig motivert for å kjøre sit-ski.

Flere av deltagerne hadde piggekjelke til bruk på is og/eller snø i nærmiljøet, eller de hadde prøvd langrennspigging mens de var på opphold på Beitostølen Helse- og idrettsenter. De som hadde prøvd det ut for første gang beskrev det som «*gøy*» og «*morsomt*». Én snakket om at han hadde falt flere ganger, men at det bare var morsomt, fordi han landet i den myke snøen.

Den ene gutten som hadde piggekjelke hjemme hadde mest erfaring med bruk på is. Han hadde en dårlig opplevelse forrige gang han brukte den på snø, fordi han veltet i en bakke. Han sa han ble redd da det skjedde, men trodde ikke han kom til å være engstelig dersom han skulle prøve det igjen. Han trodde det ville bli morsomt hvis han fikk muligheten for langrennspigging igjen, noe som i følge han var avhengig av nok snø. Ved bruk av kjelken på is sa han at den var lett å velte med og at det var vanskelig å komme seg opp igjen. Likevel ga han uttrykk for at det var veldig positivt å bruke den, blant annet fordi han kunne være med jevnaldrende i samme aktivitet som dem:

*Gutt: Det er fint. (...) Vi kan gjøre hva vi vil når vi har kommet opp [til isbanen].*

*Intervjuer: Ja. Og hva pleier du å gjøre med kjelken da?*

*Gutt: Da pleier jeg, ehh, innimellom så pleier folk å gjøre sånn at de står bak på skøyter og dytter kjelken min, eller så kjører jeg i veldig stor fart.*

De som brukte langrennspiggekjelker var de som var minst entusiastiske til å være aktiv med et aktivitetshjelpemiddel. Ingen av barna kunne pigge langt på egenhånd og var avhengig av drahjelp fra en annen. Den ene gutten forteller om en negativ langrennsopplevelse da han gikk mye lengre enn han selv hadde lyst til og hvor han mente at flere av dem som var med på turen var lite flinke til å ta hensyn til han:

*Gutt: Vi kunne velge å ta den korte eller den lange og så ville alle ta den lange så da måtte jeg bli med.*



- Intervjuer: Hva synes du om det da?*
- Gutt: Em, jeg ble jo litt sur akkurat da.*
- Intervjuer: Ja, hvorfor det da?*
- Gutt: Nei fordi jeg tenkte det at det her er kjempelangt, så det vil jeg ikke, så begynte jeg å gråte midt inni der da når vi, fordi da var jeg så sliten, så måtte vi ta pauser og sånn.*
- Intervjuer: Ja. Hvordan gikk resten av turen da?*
- Gutt: Jeg slutta å gråte etter hvert da. Og så fortsatte vi.*

Det han trakk fram som positivt i etterkant var at han hadde gått sammen med andre, at han hadde fått en god treningsøkt og kanskje gått litt ned i vekt. Han var glad for å komme frem og sette seg ned og se på TV.

Én gutt som hadde langrennspiggekjelke varierte mellom å gå med ski på beina og å pigge med piggekjelken. Han sa det var mest morsomt å gå, fordi det var det han mestret best på egenhånd. Når han brukte piggekjelken klarte han ikke å pigge så langt selv, så han var avhengig av at noen kunne hjelpe til å trekke. Han ga tydelig uttrykk for at han ønsket å gå på ski slik som de andre så lenge han kunne klare det, mens det var et greit alternativ å bruke piggekjelken når han ble sliten: «Jeg går egentlig mest på ski, men når jeg blir for sliten da tar jeg den andre [piggekjelken], mens de drar litt».

Én deltager hadde skilator, men sa at han hadde brukt den lite de siste vintrene på grunn av lite snø. Han ga uttrykk for at han gjerne skulle brukt den mer enn det han hadde mulighet til:

- Intervjuer: Hvordan er det å bruke den [skilatoren] da?*
- Gutt: Det er veldig morsomt.*
- Intervjuer: Ja. Hvorfor det?*
- Gutt: Eh, fordi jeg er i aktivitet og jeg liker å være i aktivitet og så, hvordan skal jeg forklare det siste... jeg liker det.*

Flere av deltagerne fortalte om at de kunne bli veldig slitne både når de gikk på ski og når de brukte piggekjelke. De sa at de noen ganger ble motløse og tenkte at de ikke orket mer, mens de andre ganger var motivert for å fortsette selv om de var slitne. Én av guttene sa også at han noen ganger fikk belønning hvis han fortsatte når han var sliten. Flere av de andre deltagerne

nevnte at de kunne få belønning i etterkant av aktiviteter, hvis de fullførte når de ikke hadde lyst eller hvis de prøvde noe de var skeptisk til. Ett eksempel er denne jenta som sa: «Så får jeg premie av pappa. Sånne ting jeg er litt skeptisk på. Så hvis jeg gjør det så... så får jeg en premie.»

I tillegg til motivasjon for å bruke eller eventuelt ikke bruke aktivitetshjelpemidlene, snakket barna også om hvorfor de deltok i annen aktivitet. Én var på svømmetrening fordi han hadde lyst til å bli flinkere, mens en annen spilte i korps fordi han likte å spille og fordi han hadde mange venner som var med. Én gutt hadde erfaring fra flere lagidretter, men hadde flere ganger blitt plassert på lag med spillere som var yngre enn seg selv. Han sa det ikke var noe morsomt, fordi han ikke fikk spille med de beste. Han fikk spille fotball sammen med dem som var like gamle som han selv og det syntes han var bedre, selv om han for det meste sto i mål. Han var tydelig opptatt av hva de andre syntes om hans ferdigheter, og sa:

*Gutt: Jeg står mest keeper.*

*Intervjuer: Ja. Er du flink til det da?*

*Gutt: Er ikke helt sikker om laget synes det. Jeg kaster meg selvfølgelig da. Det gjør de jo når de begynner å bli store.*

#### **4.1.4 Aktivitet på eget initiativ?**

Det fremkom i materialet at bruk av aktivitetshjelpemidler på vinterstid skjedde i regi av skolen, i hovedsak på aktivitetsdager, eller sammen med minst ett familiemedlem. Det var ingen av deltagerne som brukte sit-ski, piggekjelke eller skilator uten at voksne ledsaget eller var i nærheten. Det var få som sa at de selv tok initiativ til å gå på ski, pigge eller kjøre alpint. Når de først brukte utstyret var de med få unntak positive til det. Ei jente fortalte:

*Intervjuer: Men er det stort sett mamma og pappa som foreslår det, eller er det du som spør om dere kan gå på ski?*

*Jente: Noen ganger så spør dem, jeg spør egentlig ikke så mye om det jeg.*

*Intervjuer: Nei. Hvorfor ikke det da?*

*Jente: Nei for det er ikke så farlig.*

Når det gjaldt bruk av sykler i barmarksesongen sa de fleste barna at det var de selv som bestemte når de skulle bruke sykkelen sin. Ei jente sa:

*Intervjuer: Hvorfor velger du å ta sykkelen og sykle deg en tur, eller hvorfor velger du å ikke gjøre det?*

*Jente: Fordi jeg synes det er gøy å sykle.*

*Intervjuer: Ja. Sykler du fordi at du bestemmer det selv, eller fordi at mamma eller pappa for eksempel sier at «nå synes jeg du skal ut og sykle»?*

*Jente: Jeg bestemmer det selv.*

Spesielt de som var selvstendige syklet ofte og var fornøyd med det. De fleste barna syntes de syklet passe mye, mens det forekom både at noen mente de syklet for mye og at noen ønsket å sykle oftere. De som ønsket å sykle oftere var de som måtte ha med seg noen for å kunne bruke sykkelen, for eksempel en person til å bli med på tandemsykkelen eller at noen burde være i nærheten for å hjelpe dersom de falt av.

De som ikke selv tok initiativ til å sykle sa det var fordi de ikke kom på det, fordi de ikke hadde tid eller fordi de heller ville gjøre andre ting, gjerne innendørs. Disse barna sa at det var mor eller far som av og til oppfordret dem til å sykle. De som hadde elektrisk rullestol ble bedt om å sykle istedenfor å bruke rullestolen for å komme seg et sted, mens noen av de andre syklet tur sammen med mor og/eller far. En gutt fortalte følgende om valget mellom elektrisk rullestol og sykkel:

*Intervjuer: Er det noen ganger at for eksempel mamma eller pappa sier at «nå må du ut og sykle deg en tur»? Eller er det stort sett du selv som tenker at...*

*Gutt: Nei. Det er sånn innimellom når jeg sier at jeg kjører ut en tur med bilen som jeg kaller den [elektrisk rullestol], så sier mamma nei sykl sier mamma og sånn.*

*Intervjuer: Ja. Sykler du da, eller tar du bilen likevel?*

*Gutt: Nei, jeg sykler da.*

*Intervjuer: Fordi du synes at det er greit, eller synes du det er litt kjedelig å måtte sykle da?*

*Gutt: Neida, det går jo helt fint.*

De fleste sa de var positive når et slikt forslag kom fra foreldrene, mens én av deltagerne, som ikke syntes å drive så mye med fysisk aktivitet, sa han tenkte «*this is boring*», og at han pleide å være glad når sykkelturen var over. Enkelte av deltagerne ga uttrykk for å være likegyldig til om de hadde sykkel eller ikke. Én gutt snakket om at han kunne være igjen og ha friminutt når de andre i klassen dro på sykkelstur. En annen, som tidligere snakket om at det var positivt å sykle med venner, sa at han godt kunne bruke elektrisk rullestol istedenfor sykkelen. Det var flere som hadde elektrisk rullestol som et alternativt fremkomstmiddel til sykkel, men de fleste satte pris på begge deler, til hvert sitt bruk. Én brukte blant annet sykkelen når den elektriske rullestolen måtte lades opp, mens en annen helst ville sykle til fotballtrening, for da ble ikke beina hans så stive som når han satt i den elektriske rullestolen.

Flere deltagere hadde to ulike sykler som de brukte til forskjellige anledninger. De hadde én sykkel som de syklet på alene og én tandemsykkel som de brukte når de syklet turer sammen med noen andre. I hovedsak virket det som at de tok initiativ på egenhånd til å sykle på de syklene de mestret selv, mens det ofte var mor, far eller bestefar som tok initiativ til å sykle med tandemsykkel. Barna som brukte to sykler hadde klare tanker om fordeler ved de ulike syklene. Noen av dem hadde sykkel med hjelpemotor og syntes det var bra å få hjelp av den. Én av disse syntes det var like bra å sykle på tandemsykkel, for da hjalp jo den andre til å trække. Han nevnte også fordelene med at han slapp å styre når de brukte tandemsykkelen:

*Intervjuer: Synes du det er best å sykle på trehjuls sykkel eller tandem sykkel?*

*Gutt: Oj, begge... Den med motoren [trehjuls sykkel] er jo enklest, men den andre er jo morsommere. På trehjuls sykkel må jeg både trække og svinge, men på den med to på [tandem sykkel], der trenger jeg jo ikke svinge, så jeg synes egentlig den med to på er best.*

For ei av jentene virket det som at hun brukte tandemsykkelen når hun skulle på lengre sykkelturner, mens hun brukte trehjuls sykkel når hensikten var å få en bedre treningseffekt. Hun snakket om at mor var med og hjalp til med dytting, bremsing og instruksjon når hun syklet alene. Hun sa det ble litt mye mas, men at det gikk helt fint.

De vanligste «konkurrentene» som ble prioritert foran sykling på ettermiddag og kveldstid var mer stillesittende aktiviteter som TV- og dataspill, nettbrett og lekser. Noen av barna i dette materialet snakket om at de kunne være slitne etter skoletid og at de derfor brukte en del tid

på sofaen om kveldene. I tillegg påpekte flere av dem at det ikke var igjen så mye av kvelden når middag og lekser var unnagjort.

## 4.2 Aktivitet og sosiale relasjoner

### 4.2.1 Aktiv alene

Det virket som noen av dem som ble intervjuet ikke var særlig mye sammen med jevnaldrende, bortsett fra når det ble lagt opp til det på skolen eller i fritidsaktiviteter. Noen av barna sa at de var en del alene i friminuttene på skolen. De ga ikke inntrykk av at det var problematisk å være alene, men det ble sagt lite konkret om hva de egentlig mente om dette. De fleste deltagerne snakket om at de brukte PC, spilte TV-spill eller så på TV på ettermiddags- og kveldstid. De ga inntrykk av at de ofte gjorde dette alene. Denne gutten er én av dem: *«Så får jeg lov til å se litt på TV først da, og hvis jeg er litt sliten kan jeg jo slenge meg ned på sofa'n.»*

Noen av barna sa at de for det meste syklet alene, mens noen av de andre alltid syklet sammen med andre. Det forekom også at barna i hovedsak brukte sykkelen på skolen, men syklet likevel alltid alene. Ei jente, som bor i en by, fortalte at hun ofte syklet alene, men at hun da syklet bort til en lekeplass i nærheten. Da kunne det være noen der som hun kunne være sammen med. Hvis ikke syklet hun til ei venninne og lekte med henne. Selv om hun sa at hun kunne sykle alene, sa hun også at hun trengte hjelp for å komme opp en bratt bakke:

*Jente: Jeg kan sykle alene, men da må jeg sykle hjemom en tur for jeg klarer ikke å komme meg opp bakken selv.*

*Intervjuer: Hvem er det som pleier å hjelpe deg da?*

*Jente: Enten så kommer det noen forbi eller så sykler jeg hjem og sier til pappa at jeg trenger hjelp.*

### 4.2.2 Aktiv med familien

Så godt som alle barna har syklet sammen med noen i familien i større eller mindre grad. De fleste syklet sammen med mor eller far, mens noen syklet sammen med besteforeldre eller søsken. Noen barn syklet sammen med familiemedlemmer for selskapets skyld, mens andre gjorde det fordi de trengte hjelp. Noen syklet med mor eller far hvis de ikke syklet alene, og

de ga uttrykk for at de var godt fornøyd med det. Noen kombinerte sykkel tur med kafébesøk i byen, gjerne sammen med besteforeldre. De som trengte hjelp til å bruke sykkelen sin var i hovedsak de som hadde tandemsykkel. Én av deltagerne syklet aldri alene i tilfelle det skulle skje noe slik at han trengte hjelp. Han brukte derfor elektrisk rullestol hvis han skulle komme seg et sted alene. Han sa det hendte at han ikke kunne sykle fordi ingen hadde mulighet til å bli med. Han mente det var fint å sykle sammen med noen, «for å snakke med dem, og så har jeg noe å gjøre».

Mens flere av deltagerne syklet noe på egenhånd, hadde alle med seg enten noen i familien eller på skolen når de brukte aktivitetshjelpemidler på vinterstid. Sit-ski, piggekjelker og skilator ble i hovedsak brukt i fritiden sammen med familien.

*Intervjuer: Hvem pigger du sammen med da?*

*Gutt: Em, jeg går egentlig ikke så mye med venner, for jeg går litt fortere. Når pappa drar, da.*

*Intervjuer: Går du mest sammen med pappa?*

*Gutt: Noen ganger er det mora mi, men det går litt tregere [ler].*

Piggekjelke og eventuelt skilator kunne også bli brukt på skolens aktivitetsdag. Én forelder hadde vært med for å dra piggekjelken på skolens aktivitetsdag.

### **4.2.3 Aktiv med venner**

Som tidligere nevnt, var det forskjellig hvor mye deltagerne var sammen med venner i skoletiden og på fritiden. Det varierte fra dem som ofte hadde venner på besøk etter skoletid, til dem som ikke snakket om at de hadde noen venner som de var sammen med. De fleste lekte sammen med klassevenner i skolens friminutt. Det var ofte snakk om ballspill, for eksempel stikball, men det kunne også være leker som «rødt lys» eller «fisken i det røde hav». Noen av dem med nedsatt gangfunksjon satt ofte og snakket med vennene sine i friminuttene. Én gutt som hadde elektrisk rullestol fortalte at han pleide å kjøre den rundt i skolegården mens vennene hans sto bakpå. På denne måten kunne han være mobil samtidig som han var sammen med vennene sine. Han beskrev det som morsomt å kunne ha muligheten til å komme opp i god fart og samtidig kunne ha med seg de andre på kjøretur.

Når det gjelder bruk av aktivitetshjelpemidlene sammen med venner, er det stor variasjon mellom deltagerne i forhold til om det skjer i det hele tatt og hvor ofte det eventuelt forekommer. Noen som trengte hjelp til å mestre sykkelen sin sa at de aldri syklet sammen med venner, mens andre fortalte om venner som var ivrige til å sykle og at de gjerne syklet sammen med dem. De som hadde elektrisk rullestol sa at de varierte mellom å sykle og å bruke rullestolen når de var med vennene på sykkelturn. Det var lengden på turen som avgjorde hva slags utstyr de brukte. De som syklet sammen med vennene sine omtalte dette på en positiv måte. Ett eksempel er denne gutten:

*Intervjuer: Hva synes du om å sykle sammen med vennene dine da?*

*Gutt: Det er ganske moro.*

*Intervjuer: Ja, hvorfor det da?*

*Gutt: Fordi da er jeg sammen med kameratene mine og det... jeg liker å være sammen med dem.*

Gutten som hadde mest erfaring med bruk av langrennspiggekjelke oppga tempo som en grunn for ikke å gå på ski sammen med vennene sine. Han gikk saktere enn dem når han gikk på egenhånd, mens det ofte gikk fortere når han fikk drahjelp.

De aller fleste barna deltok på en organisert fritidsaktivitet én eller to kvelder i uka. Noen deltok for eksempel på svømming, fotball eller bordtennis, mens andre var aktive med hjelp av en hest eller en el-innebandystol. Én gutt var klar på at det var bra å delta sammen med jevnaldrende «fordi da får man være på lag med andre og bli kjent med flere og sånn». Noen deltok på fritidsaktiviteter som kor, korps eller kunstskole, blant annet denne gutten:

*Intervjuer: Hva synes du om å være i korps da?*

*Gutt: Det er veldig fint, det er veldig morsomt.*

*Intervjuer: Kan du si litt om hva som gjør at det er morsomt å være med der?*

*Gutt: Jeg har mange kule venner der og så liker jeg å spille.*

Når det gjelder bruk av aktivitetshjelpemidlene i organisert aktivitet, var disse først og fremst i bruk på skolens aktivitetsdager, for eksempel skidager på vinteren. Unntakene var de som brukte el-innebandystoler i organisert klubbaktivitet på fritiden. De som hadde piggekjelke og

skilator hadde hatt dette med på aktivitetsdager. Én av deltagerne hadde bare brukt piggekjelken sin i forbindelse med skoleaktivitet:

*Intervjuer: Så når du bruker piggekjelken så er det i skoletid?*

*Gutt: Ja.*

*Intervjuer: Bruker du den stort sett aldri sammen med mor eller far?*

*Gutt: Nei, det har jeg aldri gjort.*

For dem som ikke hadde aktivitetshjelpemidler til vinterbruk, virket det som aking var den mest relevante aktiviteten når skolen arrangerte aktivitetsdager på vinteren. Én av deltagerne, som har noe gangfunksjon, fortalte at han fikk god hjelp av klassekameratene sine:

*Gutt: Nei da sitter jeg på akebrett.*

*Intervjuer: Hvordan kommer du deg opp igjen da?*

*Gutt: Jeg går eller så pleier de guttene å bare holde meg i hånden eller et eller annet, sånn til jeg kommer opp og sånn.*

Én deltager, som hverken hadde aktivitetshjelpemiddel til vinterbruk eller pleide å ake på aktivitetsdager, sa følgende:

*Intervjuer: Når dere har sånn vinterdag da, og dere går på ski og skøyter og sånn, hva gjør du da?*

*Jente: Det er noen som ikke har med seg noe, så da er jeg med de. Kanskje nede på den fotballbanen, og så bare ser vi på. Eller så er vi oppe og leker.*

*Intervjuer: Leker andre ting, uten ski eller skøyter på?*

*Jente: Ja.*

Noen av deltagerne hadde erfaring fra el-innebandy. Én ga uttrykk for at det var utelukkende positivt, fordi «*da kan jeg være med å spille*», mens en annen hadde hatt noen negative erfaringer i begynnelsen. Det hadde vært få personer på treningene og de hadde mye teknisk trening, noe han syntes var kjedelig. Så hadde de fått ny trener som også hadde inkludert noen av dem som spilte stående innebandy. Dette likte han bedre og mente at det var «*fine*» treninger. Han sa at den positive endringen på treningene gjorde at han ønsket å fortsette å spille.



## 5. DISKUSJON

### 5.1 Resultatdiskusjon

Denne kvalitative studien har gitt innsikt i hvordan ni barn med fysiske funksjonsnedsettelse opplevde å få og å bruke et aktivitetshjelpemiddel, samt hva de mente var betydningsfullt for om utstyret ble brukt eller ikke. Fokus har vært på å presentere opplevelsene fra barnas egne perspektiv. I dette kapitlet skal barnas utsagn diskuteres i lys av Sosial-kognitiv teori, ICF/ICF-CY, spesielt med fokus på personlige faktorer og miljøfaktorer og deres betydning for aktivitet og deltagelse, annen relevant forskning og mine erfaringer fra klinisk praksis.

Inndelingen er i hovedsak den samme som i resultatpresentasjonen, med *forutsetninger for aktiv deltagelse og aktivitet og sosiale relasjoner* som de to hoveddelene.

#### 5.1.1 Forutsetninger for aktiv deltagelse

##### 5.1.1.1 Anskaffelse av utstyr – skummelt eller nytt og spennende?

Flere av barna poengterte at deres hjelpemiddel var nødvendig for å kunne utføre den aktuelle aktiviteten. Dette er et eksempel på en materiell miljøfaktor som må være til stede for at barna kan være deltagende i de aktuelle aktivitetene. Noen av barna hadde deltatt i prosessen med anskaffelse av aktivitetshjelpemidlene og husket en del fra hvordan det opplevdes, mens flere av barna husket lite fra hvordan anskaffelsesprosessen hadde foregått. Mange av dem hadde fått aktivitetshjelpemidlet for flere år siden, noe som kan være én av årsakene til at de ikke husket så mye fra denne prosessen.

Sykkel med hjelpemotor og sit-ski var blant hjelpemidlene som barna beskrev en usikkerhet ved utprøving av. Det kunne skyldes tidligere uhell, at aktiviteten var ukjent og at farten kunne være høyere enn de var vant til. For disse barna var utprøvingen viktig, for at de skulle bli vant til hjelpemidlet og trygge på at de kunne mestre bruken av det. Bandura (2002) hevder at dersom man vil kartlegge muligheten for om en person kommer til å lykkes med en oppgave eller ikke, vil det være hensiktsmessig å kartlegge denne personens mestringsforventning. Personer som både har allsidige ferdigheter og tilstrekkelig tro på egen mestring er som regel i stand til å gjennomføre uvante situasjoner på en tilfredsstillende måte. De som ikke blir utfordret eller ikke utfordrer seg selv i uvante situasjoner, på grunn av liten tro på egen mestring, er ofte de som heller ikke oppnår ønsket resultat. De kommer inn i en ond sirkel, hvor de har enda mindre tro på egen mestring ved neste forsøk på samme oppgave. Flere av barna i studien prøvde aktivitetshjelpemidler nettopp fordi de hadde gjentatte

erfaringer med at de ikke mestret utstyr eller aktiviteter som deres jevnaldrende mestret. For eksempel kunne gutten som ikke hadde ferdigheter til å henge med når vennene spilte fotball, heller spille el-innebandy. Jeg kan tenke meg at flere av barna hadde en lav mestringsforventning i det de skulle prøve et aktivitetshjelpemiddel for første gang, noe som kan sies å være et lite gunstig utgangspunkt. Min erfaring er at utprøving i et miljø hvor flere barn har behov for tilrettelegging av aktivitet og utstyr virker motiverende på barna. Når flere barn prøver nye aktiviteter samtidig, er sannsynligheten stor for at ikke alle får det til med én gang, og de er flere sammen om å prøve og feile.

Barna jeg intervjuet ga ikke uttrykk for å ha vært veldig deltagende i spørsmål om det skulle søkes på aktivitetshjelpemidler, og i tilfelle hva slags type de ønsket seg. I FNs barnekonvensjon står det at barn har rett til å danne seg egne synspunkter og gi uttrykk for disse i saker som vedrører seg selv (Barne- og familiedepartementet, 2003, art. 12). I boken *Egenledelse i lek og læring* legger Sørensen, Godtfredsen, Modahl og Lerdal (2011, s. 24) vekt på å utvikle gode egenledelsesegenskaper hos barna allerede fra barnehagealder. Dette mener de er vesentlig for å kunne være aktivt medvirkende i eget liv. Jeg mener at dersom barn ikke blir oppfordret til å ha egne meninger om blant annet eget forhold til fysisk aktivitet, kan vi heller ikke forvente at de skal ta ansvar for eget aktivitetsnivå. Hvis barna selv lærer å ta valg med hensyn til hvilke aktiviteter de mestrer, synes er lystbetont og praktisk gjennomførbare i hverdagen, mener jeg sjansen for at de vil benytte aktivitetshjelpemidlene jevnlig er stor. Nyquist (2012, s. 314) støtter dette når hun påpeker at barn opplever det som viktig å bli involvert når nye aktiviteter skal prøves ut, evalueres og helst bli en aktivitet som gjennomføres jevnlig. Barna ønsker å bli hørt og oppleve at de selv er en betydelig ressurs i prosessen med å prøve ut nye aktiviteter og hjelpemidler. Deres opplevelse av medvirkning har betydning for deltagelse i aktuelle aktiviteter (s. 6-7).

I tillegg til å ha aktivitetshjelpemidler, er en forutsetning for aktivitet at man har tilgang til egnede steder for utførelse av aktiviteten. Snøfattige vintre og lang reisevei til aktuelle arenaer er eksempler på miljøfaktorer som av noen ble sett på som årsak til at aktivitetshjelpemidler til vinterbruk var blitt lite brukt de siste sesongene. Det er grunn til å stille spørsmål om en vesentlig faktor som arena for utførelse av aktiviteten, i tilstrekkelig nærhet til barnets hjem, bør kartlegges enda bedre i forkant av søknad på aktivitetshjelpemiddel til vinterbruk, ettersom dette ser ut til å ha stor betydning for om aktiviteten gjennomføres eller ikke. I motsetning til aktivitetshjelpemidler til vinterbruk, ble mange av syklene hyppig brukt. Flere

av deltagerne kunne drive med sykling utenfor husdøren, og for barna som kunne sykle selvstendig, var sykkelen det aktivitetshjelpemidlet som var mest brukt. Jeg mener at noen av årsakene til det var at barna hadde sykler som var godt tilpasset deres behov, blant annet med hjelpemotor, slik at de kunne komme seg frem i lokalmiljøet. Ettersom det finnes et så stort spekter av ulike sykler, er det gode muligheter for å tilpasse sykler til personer med mange ulike funksjonsnedsettelse og behov. Dermed kan mange ha mulighet til å være aktive på sykkel i eget nærmiljø.

#### ***5.1.1.2 Aksept av ulikheter i det sosiale miljø***

Flere av barna i studien gjorde det klart at de sammenlignet seg med andre. De ga i hovedsak uttrykk for at det var greit å ikke kunne delta i alle aktiviteter på lik linje med de andre barna, men de ønsket å være inkludert sammen med dem likevel. Flere hadde erfaring med å være aktive sammen med jevnaldrende når de brukte aktivitetshjelpemidlene sine. Disse hjelpemidlene skilte seg naturlig nok fra det utstyret de andre brukte. Noen av barna bemerket at de selv hadde det tøffeste utstyret, og var tydelig stolt over det. Andre hadde ikke noen formening om hvordan deres utstyr så ut i forhold til de andre sitt utstyr. Jeg kan tenke meg at de første kommentarene som barna får når de bruker et nytt aktivitetshjelpemiddel har stor betydning for om de har lyst til å bruke hjelpemidlet eller ikke. Andre barn som bemerker hvordan utstyret ser ut, er en del av de holdningsmessige omgivelsene til barnet, og er dermed å regne som en betydningsfull miljøfaktor (Sosial- og helsedepartementet, 2003, s. 16). Derfor tolket jeg det som positivt for en gutts bruk av sykkelen sin da han fortalte at vennene hans mente sykkelen hans var «kulere» enn deres egne «vanlige» sykler.

Hocking (2000) hevdet at identitet blant annet kan påvirkes av de objektene man har og hva man gjør med dem. Ness (2011) skrev at man tidligere delte ut like hjelpemidler til ulike personer, mens man de senere årene har sett viktigheten av å tilpasse hjelpemidlene til den enkelte person sin funksjon, behov og ikke minst ønsker. Min erfaring fra tilpassing av aktivitetshjelpemidler er at fagpersoner både vurderer utstyr som passer til funksjonsnivå og behov, og forhører seg med barnet om han eller hun synes utstyret ser attraktivt ut, slik at ikke utseendet står i veien for et ønske om å bruke det. Det er ofte få valgmuligheter når det gjelder utseende på utstyr innen samme produktkategori, men noen tilbyr ulike farger på produktene sine. Krabat er eksempel på et firma som har innsett at man bør ta hensyn både til produktens funksjon og utseende (Krabat, 2013). De involverer både fagpersoner, foreldre og ikke minst

barn i utviklingen av nye produkter. Ettersom flere av barna i studien snakker positivt om å ha «kult» utstyr, mener jeg det er viktig at barn som er aktuell for å bruke utstyret også får mene noe om hvordan det bør se ut.

Barna som ble inkludert i studien var i en alder hvor Ytterhus og Tøssebro (2006, s. 65) mener det er stadig viktigere for barn å passe inn blant sine jevnaldrende. De sammenligner seg med, og ønsker å bli akseptert av, andre som er på alder med seg selv. Det å bli akseptert handler ikke om å bli «godkjent» fordi du presterer godt nok eller oppfører deg likt som alle andre, men å bli godtatt som den du er, med sterke og mindre sterke sider (Skaalvik & Skaalvik, 1996, s. 36-38). Et aksepterende miljø har plass til mange ulike personligheter med ulike ferdigheter (s. 139). Barn med fysiske funksjonsnedsettelse har naturlig nok andre kroppslige forutsetninger enn jevnaldrende uten funksjonsnedsettelse. I en alder hvor sammenligning med andre er naturlig, har jeg opplevd flere eksempler på at det kan være vanskelig å akseptere at egne evner til å være aktiv er annerledes enn de fleste jevnaldrende som disse barna sammenligner seg med.

Flere av barna i studien hadde opplevelser med å ikke strekke til i fysiske aktiviteter sammen med jevnaldrende i eget nærmiljø. For disse barna var aktivitetshjelpemidler med på å redusere avstanden mellom deres fysiske forutsetninger og aktivitetens krav til funksjon, slik at de kunne delta mer på lik linje med jevnaldrende. For å unngå negative opplevelser de første gangene de prøvde aktivitetshjelpemidlene, nevnte flere at det var godt å kunne prøve ut det uvante utstyret uten kritiske tilskuere, og med personer som kunne vise dem hvordan det skulle brukes. Et slikt «fristed» for innlæring av nye ferdigheter er et sted hvor man ikke føler at man skiller seg ut og hvor man har gode forutsetninger for å lære den nye aktiviteten, som man deretter kan overføre til eget lokalmiljø (Nyquist, 2012, s. 174). Jeg mener at på slike «fristeder» bør det finnes fysiske, sosiale og holdningsmessige miljøfaktorer som oppfordrer barna til utprøving av ukjente aktivitetshjelpemidler.

Ut fra egen yrkeserfaring vil det være naturlig å trekke frem Beitostølen Helse- og idrettsenter som eksempel på et «fristed» for innlæring. Der kan barna blant annet prøve sykling på en stor åpen plass, eller sit-ski i en egen liten alpinbakke hvor de ikke trenger å bekymre seg for å måtte beherske heisen eller komme i veien for andre alpinister de første gangene. I tillegg til instruksjon fra terapeuter og pedagoger, kan pasienter med ulik erfaring se og lære av hverandre. På en annen side kan det argumenteres for at utprøving i eget lokalmiljø, der hvor

aktiviteten skal utføres, vil være mest ideelt. Da vil terapeut, barn og foreldre kunne få svar på om barnet mestrer det aktuelle hjelpemidlet i den aktuelle situasjonen. De fleste barna i studien hadde fått sine aktivitetshjelpemidler etter utprøving på lokal hjelpemiddelsentral eller uten å prøve det ut. Ved utprøving kan det være nødvendig å tilpasse hjelpemidlet på ulike måter, og ofte prøve ulike hjelpemidler, for å finne ut hva som er den beste løsningen. Ofte trengs også utprøving over flere økter for at barnet skal beherske hjelpemidlet og aktiviteten. Dermed vil det være behov for en fagperson over flere økter og dager, og ofte et utvalg av forskjellige aktivitetshjelpemidler, for eksempel ulike sykkeltyper. Jeg mener at kompetansemiljøer vil være hensiktsmessig for å bistå lokale terapeuter i valg av aktuelle aktivitetshjelpemidler. I tilfeller hvor det er usikkerhet rundt valg mellom ulike typer hjelpemidler, om barnet vil komme til å mestre aktiviteten eller dersom opplæring over tid er nødvendig, kan et opphold på et helsesportsenter være den beste løsningen.

Bandura (1986, s. 47) beskriver viktigheten av å kunne se at andre personer som vi sammenligner oss med mestrer samme type oppgave som vi selv ønsker å lære. Han kaller dette for modellering og mener at det er en hensiktsmessig form for læring, spesielt når barnet prøver for første gang. Gutten som i studien fortalte om da han skulle lære å kjøre alpint med sit-ski, og som så en annen rullestolbruker mestre den aktiviteten, er et godt eksempel på modellering. Jeg opplever det som viktig at «modellen» er realistisk å sammenligne seg med for den som skal lære. Dersom «modellen» er for forskjellig fra det barnet som skal lære noe nytt, og barnet ikke kan identifisere seg med «modellen», vil effekten av modelleringen reduseres.

### ***5.1.1.3 Motivasjon og mestring i aktivitet***

Gjennom samtale med barna ble det tydelig at motivasjon for den aktuelle aktiviteten var vesentlig for en positiv og meningsfylt aktivitetsøkt. Barna brukte ikke ordet «motivert» da de svarte på mine spørsmål, men beskrev aktiviteter eller hendelser med «fint», «gøy», «dumt», «kjempemorsomt», «ikke morsomt» eller «kjedelig», eller de sa at «det liker jeg» eller «this is boring». Det er disse utsagnene jeg har lagt til grunn når jeg har vurdert om barna var motivert eller ikke motivert for ulike aktiviteter.

I følge Midtsundstad (2013, s. 47) forbindes begrepet mestring ofte med å prestere eller klare noe, og det er bare personen selv som kan oppnå mestring. Heah med flere (2007) fant at det å

oppleve glede, helst sammen med venner, var den mest motiverende faktoren for at barn skulle velge å delta i fysisk aktivitet. I denne studien kom det frem at det at en gutt lærte å mestre ispiggekjelke, førte til at han kunne delta sammen med klassen når de gikk på skøyter. I hvor stor grad denne gutten var villig til å streve for å mestre ispigging, mener jeg var avhengig av om han hadde tro på at de andre som gikk på skøyter ville inkludere ham når han kunne vise dem at han mestret aktiviteten. Dette er i tråd med Bandura (1986, s. 392) sin beskrivelse av resultatforventning, hvor motivasjon avhenger av om resultatet av den utførte oppgaven er det man ønsker å oppnå.

Det at barna snakket med glede og entusiasme om aktiviteter de fikk til, kan forstås som opplevelse av å mestre en ferdighet i en setting som har betydning for det enkelte barn, noe som i stor grad motiverer barna til å være aktive. Heath med flere (2007) støtter dette når de skriver at det å oppleve mestring er vesentlig for vellykket deltagelse. Et eksempel på mestringsfølelse er gutten som fortalte om da han syklet opp bakken like fort som den raskeste gutten i klassen, mens de fleste andre slet med å klare det samme. Selv om han var klar over at han brukte hjelpemotoren på sykkelen, noe de andre ikke hadde mulighet til, var han tydelig glad for å ha mestret oppgaven på en så god måte.

Bandura (1986, s. 391) påpeker at selv ved mislykkede forsøk skal det mye til å bryte ned høy grad av mestringsforventning. Lav grad av mestringsforventning er derimot mer påvirkelig for endring til det positive dersom det går bedre enn forventet. I hovedsak har jeg inntrykk av at barn med lav grad av mestringsforventning får positive opplevelser med aktivitetshjelpemidlene, noe som øker deres motivasjon for å prøve flere ganger. Et eksempel på dette er gutten som begynte å gråte fordi han måtte være med på en lang skitur hvor han hadde behov for flere pauser. Etter at han kom frem virket han fornøyd med prestasjonen og at han hadde gått sammen med de andre. Han trodde at turen ble for lang for han, men fikk opplevelsen av mestring da han gikk like langt som de andre. En persons erfaring fra tidligere hendelser er en del av de personlige faktorene i ICF-modellen, som påvirker aktivitet og deltagelse (Sosial- og helsedepartementet, 2003, s. 17-18).

Bandura (2002) påpeker at man kan ha ulik mestringsforventning og resultatforventning til samme oppgave. Et eksempel på dette er én av guttene som hadde erfaring med at han ikke alltid kom seg til toppen av akebakken på egenhånd. Det vil være rimelig å anta at denne gutten ikke forventet å komme til toppen på egenhånd neste gang han prøvde heller, men han

forventet et gledelig resultat, nemlig at han fikk ake sammen med de andre, når han først kom opp. Dette resultatet ville han oppnå uansett om han mestret å komme til toppen på egenhånd eller ikke.

Barna i studien oppga ulike grunner til at de var motivert for ulike aktiviteter. I følge Ryan og Deci (2000) kan man skille på indre motivasjon og ytre motivasjon. I datamaterialet til denne studien finnes det flere eksempler på begge deler. For eksempel spilte en gutt i korps fordi han «likte å spille», en annen gutt ønsket generelt å være i aktivitet fordi han likte det og flere var motivert for å sykle og kjøre sit-ski fordi det ga dem en god fartsfølelse. Dette er eksempler på at barna er indre motivert for aktivitet, noe Sebire med fler (2013) mener er betydningsfullt for et høyt fysisk aktivitetsnivå. Eksempler på ytre motivasjon er han som var på svømme- trening fordi han ønsket å bli flinkere, barna som var med på aktiviteter for å få belønning fra mor eller far og barna som var aktive for å være sammen med vennene sine. Aktivitets- hjelpemidler var i mange tilfeller med å bidra til økt motivasjon for aktivitet, både fordi aktiviteten i seg selv ble mer lystbetont og fordi aktiviteten førte med seg andre positive ting, for eksempel deltagelse med andre.

Fart ble oppgitt som en viktig motivasjonsfaktor. Flere av barna i studien hadde ikke de samme fysiske forutsetningene som mange jevnaldrende til å holde samme tempo når de deltok i aktiviteter uten å bruke hjelpemidler. Dette ble tydelig i de fleste sammenhenger hvor de ikke satt eller sto i ro, og barna fortalte blant annet om episoder på ski og på fotballbanen hvor de hadde blitt hengende etter. Det er derfor godt forståelig at de ser på aktiviteter som el- innebandy, sykling på tandemsykkel eller med hjelpemotor og sit-ski, hvor det er mulighet for å komme opp i høy fart, som attraktive aktiviteter. Samtidig erfarer jeg at en del opplever en slags «skrekkblandet fryd». De synes det er gøy å oppleve fart og at det «kiler i magen», samtidig som opplevelse av fart er uvant og dermed også litt skummelt.

I behandling av barn med fysiske funksjonsnedsettelse blir det stadig mer fokus på viktigheten av å kartlegge og spille på det enkelte barns funksjoner og ferdigheter (Darrach et al., 2011). Darrach og medarbeidere beskriver «context therapy» som en egnet tilnærming i behandling av barn med cerebral parese. Metoden kjennetegnes ved at terapeuten ikke har fokus på å endre barnets funksjonsnedsettelse, men derimot tilrettelegge oppgaven og/eller miljøet oppgaven utføres i, slik at den kan gjennomføres med suksess. Denne metoden har likhetstrekk med tilpasset fysisk aktivitet, hvor hensikten er å tilpasse aktiviteten til barnets

forutsetninger (Morisbak & Standal, 2006). Min erfaring er at tilstrekkelig tilpasning av en oppgave eller aktivitet, for eksempel med bruk av et aktivitetshjelpemiddel, kan være utslagsgivende når det gjelder motivasjon til å drive med aktiviteter i en sosial setting. Dette støttes av flere av barna i studien, som kunne sykle sammen med vennene sine fordi de hadde nettopp den sykkelen de hadde. Skaalvik og Skaalvik (1996, s. 73) mener at voksne som tilrettelegger har stor mulighet for å påvirke barnas motivasjon i positiv retning ved å sørge for god tilrettelegging og bidra til et positivt miljø. Holdninger hos voksne regnes som en miljøfaktor i ICF-modellen, som kan virke fremmende eller hemmende for barns deltagelse i aktivitet (Sosial- og helsedepartementet, 2003, s. 11 & 16). Dette støttes av ett av barna som spilte el-innebandy, som var tydelig på at det var etter at laget hadde skiftet trener, som la opp til et mer attraktivt treningsopplegg, at det hadde blitt mer aktuelt å delta.

#### **5.1.1.4 Aktivitet og hvile**

Flere av barna i studien nevnte at de i aktivitet kunne ha behov for å ta pauser mens andre barn var aktive. Dette støttes av Bottos (2003) som har funnet at barn med Cerebral Parese kan oppleve stor grad av fysisk tretthet på grunn av at belastningene kroppen utsettes for er større enn barnets fysiske kapasitet. Belastningene øker etter hvert som barna blir eldre og dermed øker i lengde og vekt. Selv om barna i min studie hadde avklart med treneren at de kunne sette seg ned litt dersom de hadde behov for det, virket det som at terskelen for faktisk å ta en pause var høy. Gutten som hadde mulighet til å ta en pause på fotballtreninger, men som ikke pleide å gjøre det, så ut til å ha et ønske om å ikke skille seg ut fra de andre på laget. Å «utnytte» det at han kunne slappe av var ikke noe alternativ for han. Ønsket om å gjøre det samme som de andre veide sannsynligvis tyngre enn behovet for å hvile.

Roebroeck med fler (2009) fant i en undersøkelse at unge med fysiske funksjonsnedsettelse hadde begrenset deltagelse i fysiske aktiviteter. Dette skyldtes blant annet at de totale gjøremålene, deriblant dagliglivsaktiviteter og sosiale aktiviteter, krevde mye. De hadde ikke overskudd til alt de ønsket å gjøre, slik at noe måtte prioriteres bort. Noen av aktivitetshjelpemidlene kan bidra til at barn kan delta i aktivitet over like lang tid som jevnaldrende, for eksempel ved bruk av el-innebandystol, sit-ski eller sykkel med hjelpemotor. Barna i studien, som hadde sykkel med hjelpemotor, var entydige på at dette var positivt for dem, enten fordi de ikke ble så slitne, fordi man kunne sykle og bli sliten, eller for i det hele tatt å ha mulighet til å komme seg rundt på sykkel. Mens noen var opptatt av å være i aktivitet uten å bli for



sliten, påpekte andre at det å kunne trene og bli sliten var noe av poenget. Gannotti, Christy, Heathcock og Kolobe (2013) har forsøkt å finne retningslinjer for dosering av trening for barn med Cerebral Parese. Stor variasjon i frekvens, intensitet og tid pr. økt som ble rapportert i ulike forskningsprosjekter gjorde det imidlertid vanskelig å konkludere. I tillegg mente de at variasjon i barnas generelle aktivitetsnivå, utenom selve treningen, og barnas motivasjon for treningen, spilte inn på hvor stor den totale treningsdosen burde være. De poengterte viktigheten av å evaluere dosering og treningseffekt hos det enkelte barn. I habiliteringsarbeid mener jeg det er hensiktsmessig å samarbeide på tvers av yrkesgrupper, for å sikre at alle drar i samme retning og at totalbelastningen hverken blir for lav eller for høy.

I tillegg til stillesittende arbeid med lekser, kom det frem at flere deltagere brukte en del tid til TV- og dataspill. Noen begrunnet dette med at de hadde behov for å hvile etter skoletid. Spill på TV eller data kan være attraktivt for barn med funksjonsnedsettelse blant annet fordi det er en arena hvor mange av dem har gode forutsetninger for å lykkes, på lik linje med jevnaldrende (Heah et al., 2007). De fysiske funksjonsnedsettelsene blir ikke nødvendigvis så tydelige. I media og fagmiljøer dukker det stadig opp diskusjoner om forholdet mellom fysisk aktivitet og stillesittende aktiviteter. Tremblay med fler (2011) skrev i en systematisk oversiktsartikkel, som omhandlet barn og unge i alderen 5-17 år, at en reduksjon i stillesittende aktiviteter vil få betydelige fysiologiske og psykologiske helsegevinster. Mengde tid brukt til å se på TV ser ikke ut til å ha betydning for det fysiske aktivitetsnivået (Biddle, Gorely & Stensel, 2004). En stor undersøkelse gjort på ungdom med Cerebral Parese i Australia viser at deres aktivitetsnivå er lavere enn gjennomsnittet av befolkningen, mens de ikke bruker mer tid foran TV- og dataskjermer (Maher, Williams, Olds & Lane, 2007). Et par av barna i min studie snakket om at de burde gå ned i vekt og at de derfor burde trene. Ellers fikk jeg inntrykk av at barna ikke tenkte på aktivitet som en god investering for helsen, men først og fremst som en måte å ha det gøy sammen med familie og venner. Jeg mener at det er positivt når gleden ved aktivitetene får være i fokus, fordi det bygger opp under en sterk indre motivasjon, som igjen øker sjansene for at barna er fysisk aktive.

## **5.1.2 Aktivitet og sosiale relasjoner**

### ***5.1.2.1 Familieaktivitet, selvstendighet og aktivitet med venner***

Alle deltagerne i studien hadde erfaring fra å bruke aktivitetshjelpemidlene sammen med familiemedlemmer. Barna mente at å bruke aktivitetshjelpemidlet sammen med noen i

familien kunne være alt fra «kjedelig» til «kjempemorsomt». ICF-CY påpeker at barn er avhengige av familien de første årene av livet og at de dermed ikke kan sees på som isolerte individer, men i samhandling med familien (Helsedirektoratet, 2010, s. xi). I de første årene av livet vil familien være den viktigste sosiale arenaen og også den viktigste arenaen for fysisk aktivitet, mens omgangskretsen øker etter hvert som barna blir eldre. De får sosial erfaring gjennom samvær og lek som er strukturert av familien (Heah et al., 2007). Livsstilen til den enkelte familie har stor betydning for helsevanene til barna som vokser opp. Dersom foreldrene er aktive, er sjansen stor for at også barna vil delta i aktivitet (Kremarik, 2000). Jeg fikk inntrykk av at det var varierende hvor stor grad foreldrene til barna i studien oppfordret sine barn til å bruke aktivitetshjelpemidlene sine. Noen hadde ikke brukt sitt utstyr sammen med mor eller far, mens andre var for eksempel på sykkeltur med noen i familien relativt ofte. I en tidlig fase av livet, hvor familien har stor betydning, mener jeg at foreldrenes innstilling og grad av oppfordring til aktivitet har stor betydning for barnas aktivitetsnivå.

Når det gjaldt grad av selvstendighet ved bruk av aktivitetshjelpemidlene, varierte det blant annet ut fra ferdighetsnivå, type aktivitet, terreng og type aktivitetshjelpemiddel. En del av dem som hadde sykkel var selvstendige og kunne bruke den på egenhånd, mens de som brukte tandemsykkel naturligvis trengte assistanse til det. Aktivitetshjelpemidlene til vinterbruk var med ett unntak kun i bruk sammen med en voksen. Én gutt kunne bruke ispiggekjelken sin på egenhånd, mens de andre trengte hjelp blant annet til ledsaging med sit-skien eller til å dra langrennspiggekjelken. Hjelpetbehov fører ofte til begrenset mulighet til å utøve aktiviteten og flere av dem som trengte assistanse sa de ønsket å bruke utstyret oftere. I all hovedsak var det familiemedlemmer som hjalp til, ofte mor eller far. I tillegg til å trenge hjelp under selve utførelsen av aktiviteten, var det også behov for å bli fraktet til der hvor det var alpinbakke eller langrennsløyper, noe som for eksempel ikke var nødvendig hvis de skulle sykle.

Det å være aktiv på egenhånd kan forstås som uttrykk for ensomhet, og kan dermed oppfattes negativt. Dette gjelder for eksempel gutten som sa han var en del alene i friminuttene, selv om han ga uttrykk for at han syntes det var greit. For flere av deltagerne kunne det derimot oppleves veldig positivt å for eksempel kunne sykle alene. I den sammenhengen er det viktig å skille på ensomhet og selvstendighet. Jeg antar at det å observere eller vite at jevnaldrende kan sykle på egenhånd gir barn med fysiske funksjonsnedsettelse et ønske om å gjøre det samme. Om de ikke sykler sammen med dem, så kan det likevel være viktig for dem å si til

vennene sine at «jeg har også syklet i helgen». For dem som hadde tilstrekkelige ferdigheter til å mestre sykling på egenhånd, ga det dem frihet ved å være selvstendige. Likevel virket det som de ønsket å oppnå denne selvstendigheten for å kunne være sosiale sammen med jevnaldrende. For eksempel valgte den ene jenta å sykle til skoleplassen for å se om det var noen der, eller hun syklet videre til venninnen sin. På spørsmål om barna helst ville sykle sammen med noen i familien eller sammen med jevnaldrende, svarte alle at de helst ville sykle sammen med noen på sin egen alder. De ønsket heller at deres sosiale miljøfaktorer skulle bestå av venner enn av familiemedlemmer. Dette var ikke uventede svar i og med at de var i en alder hvor aktivitet sammen med jevnaldrende er viktig (Wendelborg & Ytterhus, 2009).

For dem som ikke brukte aktivitetshjelpemidlene sine selvstendig, virket det lite relevant å være aktive sammen med jevnaldrende i de aktuelle aktivitetene. Wendelborg og Ytterhus (2009) har funnet at barn med funksjonsnedsettelse ofte har begrensede sosiale nettverk og at fritidsaktiviteter ofte foregår sammen med familiemedlemmer. Samtidig har det å få støtte og oppleve tillit hos venner stor betydning for barns opplevelse av deltagelse (Nyquist, 2012, s. 315). Rosenbaum og Gorter (2012), har med utgangspunkt i ICF-modellen, kommet frem til seks «F-ord» som skal representere de ulike ICF-begrepene. Begrepene er av forfatterne ment brukt i arbeid med barn med funksjonsnedsettelse og deres familier, samt i forskning som angår dem. I artikkelen fremheves viktigheten av venners betydning, både i forhold til personlige faktorer og deltagelse. Forfatterne mener ansatte i helsevesenet bør legge mer vekt på venners betydning i barnas liv. I samarbeid med barna og deres foreldre bør det legges mer vekt på hva fagpersoner kan gjøre for å bidra til å styrke barns muligheter til meningsfulle aktiviteter med jevnaldrende. Flere barn i denne studien påpekte nytten av et aktivitetshjelpemiddel nettopp for å kunne delta med sine venner.

I en periode hvor det er viktig å etablere en god relasjon til jevnaldrende, mener jeg det ofte er lite ønskelig å trenge hjelp fra en forelder, for eksempel til å være med på tandemsykkel. I situasjoner hvor barnet ønsker å løsrive seg mer fra familien, men hvor de samtidig er avhengig av assistanse, kan støttekontaktordningen være en gunstig løsning (Helse- direktoratet, 2011). Enhver kommune har ansvar for å tilby støttekontakt til dem som har behov for det, blant annet for å bidra til likeverd og forebygge sosiale problemer (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 3-2). Det kan tenkes at det på sykkelturn med venner vil være mye mer ønskelig å ta med en ung støttekontakt enn mor eller far. Blant barna jeg snakket

med var det ingen som nevnte at de var sammen med en støttekontakt eller trenings-kontakt i aktivitet. De ble riktignok ikke spurt konkret om det, så jeg kan ikke si med sikkerhet at ingen av dem hadde en slik ordning.

#### *5.1.2.4 Fritidsaktiviteter – en sosial arena*

Underveis i intervjuene snakket barna en del om aktivitet sammen med jevnaldrende på ulike arenaer. Noen kunne ha venner på besøk eller dra på besøk til andre i fritiden, men i hovedsak fikk jeg inntrykk av at barna var mest sosiale med jevnaldrende i skoletiden eller i organiserte fritidsaktiviteter. De fleste var klar på at de hadde et ønske om å være mer sammen med venner i aktivitet, både med og uten aktivitetshjelpemidler. De som hadde deltatt eller fortsatt deltok i lagidretter fremhevet at dette var en viktig arena for å kunne være aktiv sammen med vennene sine. Et eksempel er gutten som først ble keeper, så dommer og deretter kommentator. På denne måten hadde han fortsatt mulighet til å delta i samme miljø som vennene sine. Heah med fler (2007) poengterer at det blir mer og mer utfordrende å holde følge med jevnaldrende i fysiske aktiviteter etter hvert som barna blir eldre. Et par av guttene i studien hadde begynt med el-innebandy, som for dem var en mulighet til å drive med et lagspill hvor det var gode forutsetninger for likeverdig deltagelse, selv med ulikt funksjonsnivå. De fikk dermed mulighet til en identitet som lagspillere, i likhet med veldig mange jevnaldrende, noe Nyquist (2012, s. 273-274) har påpekt viktigheten av.

Flere av barna i studien mente det var betydningsfullt å delta aktivt i et idrettslag eller for eksempel et kor eller et korps. De så det som positivt å engasjere seg i en aktivitet sammen med andre, noe som har tydelige paralleller til deltagelsesbegrepet i ICF (Sosial- og helsedepartementet, 2003). Jeg mener at deltagelse i et kor eller andre sosiale aktiviteter med forholdsvis lave krav til fysisk ferdighetsnivå, kan være godt egnet for barn med fysiske funksjonsnedsettelse, fordi de da vil ha større forutsetninger for å mestre på samme nivå som barn uten funksjonsnedsettelse. De kan også få en positiv opplevelse av å være inkludert i et sosialt miljø. Samtidig kan det være mindre hensiktsmessig dersom barna kun deltar på slike aktiviteter, da de kan få færre muligheter til å utvikle nyttig aktivitetserfaring av mer fysisk art.

I 9-10-årsalderen blir det stadig viktigere for barn å være sammen med andre som har like interesser som en selv (Law & King, 2000). Organiserte fritidsaktiviteter er en god og viktig arena for utvikling av sosiale nettverk (Løvgren, 2009, s. 51). Inkludering på en slik arena

virker positivt på barnets selvtillit, fysiske utvikling og generelle helse. Samspill med andre i slike situasjoner bidrar til at barna bygger opp ressurser til å mestre ulike utfordringer de vil møte senere i livet (Morisbak & Standal, 2006). Barna lærer mye om hvem de selv er og hvordan de kan samhandle med andre mennesker (Frønes, 2003, s. 116). Det å forstå og akseptere at alle er ulike og at alle skal respektere hverandre, kan bare læres ved prøving og feiling. Det virket som at flere av barna i studien hadde jevnaldrende som aksepterte deres funksjonsnedsettelse, og at de ikke ble ertet på grunn av det. Noen av barna så også fordeler med funksjonsnedsettelsen, for eksempel at de kom først i heiskøen eller kunne kjøre elektrisk rullestol. Dersom et av hovedargumentene for å søke om et aktivitetshjelpemiddel er at barnet skal være sosial med venner i aktivitet, vil det være viktig å kartlegge hvor og med hvem aktiviteten skal utføres. Ligger forholdene til rette for at barnet kan være aktiv sammen med vennene? Kan barnet holde samme tempo som de andre? Trenger barnet ledsager, og er i tilfelle en aktuell ledsager tilgjengelig? Disse aspektene kan være avgjørende for om utstyret blir mye brukt og om barnet dermed får glede av aktiviteten sammen med sine venner. I følge barna i undersøkelsen var sykler og el-innebandstoler de hjelpemidlene som ble mest brukt sammen med venner.

Gode erfaringer med fritidsaktiviteter kan være meningsfylt i seg selv, samtidig som positive opplevelser i en aktivitet kan gi selvtillit som vil være bra å ha med seg i annen aktivitet, sosiale settinger eller andre gjøremål. Løvgren (2009) intervjuet personer som var eldre enn barna i mitt utvalg. Hun fant at ungdom og unge voksne med nedsatt funksjonsevne uttrykker både glede og frustrasjon ved deltagelse i organiserte fritidsaktiviteter (s. 8). Gleden uttrykkes når de føler seg inkludert og akseptert i et fellesskap, mens frustrasjonen henger sammen med ekskludering som følge av fysiske eller sosiale hindringer som kan bidra til et negativt selvbilde. I min studie finner jeg eksempler på begge deler, for eksempel ved gutten som var kommentator for å være sammen med fotballguttene, og barna som ikke kunne delta med de andre elevene på ski, fordi de ikke hadde tilgjengelig utstyr og/eller ledsager. Jeg har inntrykk av at det ofte ikke skal så mye til for å hindre de negative opplevelsene, men at det er behov for litt ekstra planlegging, gjerne sammen med barnet og foreldrene. Den ekstra planleggingen betaler seg ved barn som opplever aktivitetsglede og samhold med jevnaldrende.

### *5.1.2.5 Aktiv og deltagende i skoletiden?*

Flere av barna i studien snakket om at de ikke var så aktive i friminuttene på skolen, men at de gikk rundt alene eller satt og snakket med noen. Enkelte, som hadde elektriske rullestoler, kunne bruke disse til å holde følge med klassekameratene i skolegården. For mange barn som er avhengig av rullestol, utgjør den elektriske rullestolen forskjellen på om de kan være mobile på egenhånd eller ikke (Rodby-Bousquet & Hägglund, 2010). For gutten som kjørte rundt i skolegården mens andre i klassen hans satt på, virket det som den elektriske rullestolen bidro til at han ble et midtpunkt.

Noen av barna i studien hadde ikke alltid mulighet til å være med flertallet av elevene i aktivitet, for eksempel en som istedenfor å være med på ski ble satt sammen med «de andre som ikke hadde med seg noe». Det var stor variasjon i hvor stor grad barna ble integrert i slike sosiale settinger, både med og uten aktivitetshjelpemidler. Flere kilder er samstemte om at det er viktig å være sammen med jevnaldrende for å utvikle sosiale relasjoner (Heah et al., 2007; Nyquist, 2012, s. 272; Wendelborg & Ytterhus, 2009). Spesielt for barn som deltar lite i fritidsaktiviteter er skolen en viktig arena for å omgås jevnaldrende (Wendelborg & Ytterhus, 2009). I følge NAV skal aktivitetshjelpemidler brukes i personen sitt hjemmemiljø og er ikke primært ment brukt i skoletiden (NAV, 2014). Elnan (2010, s. 18) viser til at det er stor variasjon fra skole til skole når det gjelder tilbud til barn med funksjonsnedsettelse på aktivitetsdager, og at foreldre i flere tilfeller må delta for at barnet deres skal kunne være med, noe som var tilfellet for én av deltagerne i min studie. Det var altså ikke en selvfølge at barn med aktivitetshjelpemidler hadde mulighet til å bruke disse i skoletiden, selv om det ville bety at barnet kunne deltatt sammen med de andre i klassen.

Engan og Tøssebro (2006, s. 159) diskuterer om det er tilstrekkelig at man er fysisk til stede der hvor de andre i klassen oppholder seg, eller om det er mer som skal til for at barn med funksjonsnedsettelse skal bli sosialt integrert. De peker på at dersom barn blir satt sammen med andre barn som er ulik seg selv, kan utfallet bli at barnet føler seg annerledes, utenfor og ensom. Det er altså ikke nok at barn blir plassert på samme sted, men det må legges til rette slik at alle har muligheter for å samhandle dersom alle skal ha gode muligheter til å være sosialt inkludert. Spesielt lek med bevegelser, som krever et visst nivå av fysiske ferdigheter, kan være utfordrende for barn med fysiske funksjonsnedsettelse å delta i (Engan & Tøssebro, 2006, s. 166). Flere av barna i min studie fortalte at de gjennomførte alternative økter istedenfor å delta i kroppsøvingstimer med resten av klassen. De ga uttrykk for at det kunne

være greit, fordi det var slitsomt å henge med de andre, men de kunne samtidig tenke seg å være med på noen av aktivitetene. Jeg tenker det kan være hensiktsmessig å ha opplegg med ulike nivå i enkelte aktiviteter, slik at barn med funksjonsnedsettelse ikke stadig får en følelse av å ikke mestre aktivitetene godt nok. Samtidig mener jeg det er veldig viktig at kroppsøvlingslærere, assistenter og barna selv er med på å vurdere tilrettelegging, slik at barna oftere kan delta sammen med resten av klassen. Godt tilpassede aktivitetshjelpemidler kan være et viktig bidrag til at barn med funksjonsnedsettelse kan henge med og bli inkludert i fellesaktiviteter i skolens regi. Dette gjelder for eksempel aktivitetsdager og bruk av sykkel i skolegården og eventuelt kroppsøvingstimer.

### 5.1.3 Konsekvenser for klinisk praksis

De erfaringene som barna i denne studien har delt om anskaffelse og bruk av aktivitetshjelpemidler vil være nyttige for fagpersoner som har som arbeidsoppgave å søke om lån av slike hjelpemidler. Viktige stikkord til disse fagpersonene er *sted, tid, kvalitet, aktivitetsglede*.

Barn vil ha nytte av utprøving i omgivelser som oppleves trygt. Dette er spesielt viktig dersom barnet er skeptisk til å prøve nytt og uvant utstyr. Det vil være en fordel dersom barnet kan observere at andre hun eller han kan sammenligne seg med mestrer aktiviteten. Kartlegging av om barnet forventer å mestre bruk av aktivitetshjelpemidlet vil gi en pekepinn på om barnet faktisk vil bruke det eller ikke. Ettersom det nye utstyret kan oppleves uvant for barnet, vil det i utprøvningsfasen være viktig at barnet får god tid til å prøve seg frem. Det store utvalget av ulike aktivitetshjelpemidler gjør at utprøving av ulike modeller kan være nødvendig for å finne det utstyret som passer best. Dette krever at både barn, fagpersoner og ofte også foreldre er innstilt på å bruke nok tid til å finne den ideelle løsningen.

Nettopp fordi utvalget av aktivitetshjelpemidler er stort, kan det være utfordrende å ha oversikt over alle mulighetene. Det vil derfor være hensiktsmessig å kontakte hjelpemiddelcentralen, leverandører eller andre som har kompetanse på området, for eksempel helsesport-sentrene. Terapeuter som skal søke på aktivitetshjelpemidler kan på den måten få innspill om aktuelle hjelpemidler og utprøving kan eventuelt avtales.

For barn på alder med dem i studiens utvalg vil bruk av aktivitetshjelpemidler, som langrennspiggekjelke og sit-ski, ofte innebære behov for ledsager. I tilfeller hvor barna ikke er

selvstendige i aktivitet, bør det kartlegges om aktuelle ledsagere, for eksempel foreldre, eldre søsken eller støtte- eller treningskontakt, har mulighet og er interessert i å delta sammen med barna. I tillegg bør man alltid kartlegge om barnet har aktuelle arenaer for utførelse av aktiviteten i rimelig nærhet til hjemmet. Er det for eksempel lange, bratte bakker som barnet ikke kan sykle opp, trafikkfarlige veier, lang avstand til langrennsløyper, skøytebane eller alpinanlegg? Er det andre el-innebandyspillere i nærheten, slik at barnet kan delta på et lag?

Barn med funksjonsnedsettelse trenger både krefter og motivasjon til fysisk aktivitet gjennom et langt liv. Derfor er det vesentlig å opprettholde aktivitetsglede over tid. En hjelpemotor på en sykkel er et eksempel på et hjelpemiddel som kan bidra til selvstendighet, opplevelse av fart og deltagelse sammen med venner, noe som bidrar til økt motivasjon.

## **5.2 Metodediskusjon**

### **5.2.1 Intern validitet**

Intern validitet i kvalitative studier dreier seg om i hvilken grad studien undersøkte det den var ment å undersøke (Malterud, 2011, s. 22). Lincoln og Guba (1985, s. 290) bruker begrepet troverdighet og mener det sier noe om tilliten til sannheten av dataene og tolkningen av disse dataene. Her vil jeg drøfte metodevalget i forhold til problemstillingene, om jeg har inkludert et relevant utvalg for å belyse disse, om barna svarte på det jeg mente å spørre dem om, og om deres svar er analysert på en tilfredsstillende måte.

De to problemstillingene i studien fokuserte på barns opplevelser og beskrivelser av det å få og bruke aktivitetshjelpemidler, samt hva som var avgjørende for om hjelpemidlene ble brukt. Jeg valgte å bruke semistrukturert intervju som metode for å få frem kunnskap om de aktuelle problemstillingene. Eide og Winger (2003, s. 68) argumenterer for at gruppeintervju kan være en fordel i retrospektive undersøkelser med barn fordi de da kan hjelpe hverandre til å komme på ting som har skjedd tidligere. Samtidig mener de at gruppeintervju kan være utfordrende dersom barna ikke er trygge på hverandre, dersom temaene som blir tatt opp er av personlig karakter eller dersom noen i gruppen dominerer samtalen mens andre ikke slipper til. Jeg ville ikke kjenne de aktuelle kandidatene godt nok til å vurdere om de ville passet i en gruppe og deltagerne ville heller ikke kjent hverandre før de ble samlet til intervju. Samtidig ville det vært en praktisk utfordring å samle deltagerne, ettersom de ble rekruttert over en periode på



flere måneder. Når jeg intervjuet individuelt var det greit å holde konsentrasjonen på hvert enkelt spørsmål, uten avbrytelser fra andre eller avsporinger fra temaet fordi noen kom på noe annet som de ønsket å fortelle om.

For meg var det naturlig å velge barn som informanter i studien. Intervju med barn blir mer og mer brukt, men metoden er under stadig utvikling (Eide & Winger, 2003, s. 61). Barns argumenter, som man tidligere ikke satte så stor lit til, har etter hvert blitt tillagt mer betydning (s. 23-24). Ved gjennomføring av en intervjustudie med barn som deltagere, er det viktig at spørsmålene blir tilpasset det nivået barna er på (Eide & Winger, 2003, s. 67). Spørsmålene bør ikke stilles på en slik måte at forskeren bare får forhåndsantatte svar (s. 126). Barn kan være spesielt påvirkelige for ledende spørsmål og slike spørsmål bør bare benyttes dersom det er en god hensikt med det, som å kontrollere noe barnet allerede har sagt (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 157-158). Jeg brukte ledende spørsmål for eksempel når jeg hadde inntrykk av at barnet ikke hadde brukt sit-skien den vinteren som intervjuet fant sted. Da spurte jeg konkret «har du brukt sit-skien denne vinteren?», og presiserte eventuelt med «etter at det kom snø».

Spørsmålene i intervjuguiden ble testet under et prøveintervju, hvor jeg fikk inntrykk av at formuleringene var forståelige. Underveis i intervjuene virket det som at barna så for seg én eller flere episoder og fortalte om dem. I flere sammenhenger opplevde jeg at det var nyttig å stille konkrete spørsmål dersom det var områder som barna ikke fortalte om da jeg stilte åpne spørsmål. Mine intervju var preget av mange spørsmål fra meg og forholdsvis korte svar fra barna. Dette står i kontrast til det Kvale og Brinkmann (2009, s. 175) vurderer som god kvalitet på et intervju, nemlig at korte spørsmål fra intervjueren og lange svar fra den som blir intervjuet er det ideelle. Jeg opplevde at barna ofte kunne nevne én spesiell episode, men at de trengte stadige oppfølgingsspørsmål for å fortelle mer detaljert om hva som hadde skjedd og hva barnet tenkte om den aktuelle episoden. Min erfaring fra samtaler med barn i jobb-situasjon og min refleksjon rundt potensiale for forbedringer i intervjuprosessen, er elementer som bidro til at intervjuene ga tilstrekkelig informasjon.

Ved gjennomføring av intervju er det ikke uvesentlig hvilken alder barna har (Eide & Winger, 2003, s. 66-67). Barn langt ned i barnehagealder kan intervjues, men det vil være vesentlig å tilrettelegge spørsmålene slik at barna har forutsetninger for å svare på dem. I min studie var jeg ute etter beskrivelser av opplevelser og erfaringer, noe som ikke ville vært gjennomførbart

dersom barna hadde vært for unge. Det skyldes både at de ikke ville klart å uttrykke seg spesielt godt, men også at de måtte ha fått noen erfaringer med bruk av aktivitetshjelpemidler. Eide og Winger (2003, s. 67) mener erfaringer fra barn først kan innhentes når de får et godt utviklet språk. Det er også en fordel at barna er vant til å snakke om sine erfaringer, men forskeren bør likevel ikke bare velge de barna som snakker mest. I min studie hadde jeg liten kontroll på hvor «snakkesalige» barna var, så de ble ikke inkludert på bakgrunn av om de var ivrige til å snakke eller ikke.

Jeg valgte å intervju barna uten foreldre til stede, noe som kan ha vært både en fordel og en ulempe. Jeg har tidligere erfart store variasjoner i forhold til hvor mye barn selv svarer på spørsmål i samtaler hvor deres foreldre er til stede. Noen foreldre er veldig bevisst på at barna skal få svare på spørsmål som er rettet til dem, mens en del barn er vant til, og forventer, at foreldrene svarer på deres vegne. Dette støttes av Gardner og Randall (2012), som har erfart at foreldre kan svare på vegne av barnet når barnet selv nøler med å svare, antagelig fordi de ønsker å hjelpe intervjueren. I følge Irwin og Johnson (2005) kan foreldre være til hjelp ved at de leder barna på vei, for eksempel ved å si «husker du når...» eller «hva med...». Jeg antar at det er noen relevante historier jeg ikke fikk høre fra barna, fordi de ikke kom på det eller fordi de ikke forsto at jeg synes det var interessant. Likevel mener jeg det var hensiktsmessig å intervju barna uten foreldre til stede, ettersom jeg ønsket å høre barnas egne opplevelser og hva som var sant for dem i deres situasjon. Barna bidro til sammen med varierte beskrivelser som ga nyttig informasjon i forhold til problemstillingene.

Studien hadde et retrospektivt design hvor deltagerne skulle fortelle om erfaringer med aktivitetshjelpemidlene fram til intervjutidspunktet. Polit og Beck (2008, s. 210) skriver at retrospektive studier gjerne brukes for å finne ut noe om det som skjer i nåtid ved å samle inn informasjon om noe som har hendt tidligere. Forfatterne påpeker at det kan være utfordrende å få pålitelige svar om ting som har hendt for en tid tilbake. I min studie virket det enklest for barna å snakke om et hjelpemiddel som de brukte på den årstiden de ble intervjuet. For eksempel kunne de som jeg intervjuet på høsten fortelle mye om hvordan de opplevde å bruke sykkelen, mens de ikke nødvendigvis husket like godt hvordan det var å bruke piggekjelken. De ga likevel uttrykk for at de husket en del om hvordan de opplevde å bruke utstyret, mens de husket mindre fra hvordan prosessen med å få utstyret hadde foregått, spesielt hvis det var flere år siden.

For å få barna til å beskrive enda mer detaljert hvordan de opplevde å bruke aktivitetshjelpemidlene sine, kunne det vært en mulighet å bruke deltagende observasjon i den aktuelle aktiviteten, for deretter å gjennomføre intervju hvor de erfaringene vi gjorde oss kunne være et av temaene. En kombinasjon av deltagende observasjon og intervju er ikke uvanlig å gjøre (Malterud, 2011, s. 148). Dette ble vurdert etter at et par intervju var gjennomført, da jeg så at barna hadde knappe svar på en del av spørsmålene. I etterkant av en deltagende observasjon kunne jeg og barnet antagelig fått en god dialog rundt den gjennomførte økten. Aktiviteten ville imidlertid ikke ha foregått i samme terreng og med de samme personene som hjemme i barnets nærmiljø. I de fleste tilfeller ville heller ikke aktivitetshjelpemidlet vært det samme, fordi få av dem jeg intervjuet hadde med seg eget utstyr til HelseSportsenteret. Jeg ville også bare ha vært i aktivitet med barnet i enten sommer- eller vinteraktivitet, selv om vi snakket om begge deler i intervjuet. For et mindretall av barna, som det var utfordrende å få til å fortelle, kunne det vært en nyttig «døråpner» å snakke om en aktivitet vi hadde gjort sammen. Jeg kom likevel fram til at det var mest hensiktsmessig å fortsette med intervju som eneste metode. Intervjuene ga god innsikt i hvordan det var for barna å ha og å bruke aktivitets-hjelpemidler, på tross av at noen av barna uttrykte seg noe kortfattet.

Jeg valgte å intervju hvert barn én gang, men innser at det kunne vært enkelte fordeler ved å gjennomføre flere intervju. Dersom forskeren har tid og ressurser nok, kan det være nyttig å ta opp igjen og utdype tema som har kommet opp i løpet av et intervju (Malterud, 2011, s. 132). Dersom jeg hadde hatt bedre tid, ville jeg muligens forsøkt å intervju de barna som hadde aktivitetshjelpemidler til både sommer- og vinterbruk mot slutten av henholdsvis sommer- og vintersesongen, for om mulig å få rikere beskrivelser av hendelser som ikke lå så langt tilbake i tid. Dette innså jeg riktignok ikke tidsnok til at gjennomføring av to intervju pr. barn var en reell mulighet i denne studien. Det ville derimot vært mulig å intervju barna på nytt noen dager etter gjennomført intervju. Det kan tenkes at noen av barna da hadde reflektert rundt temaene og dermed ville hatt noen flere beskrivelser å komme med. Samtidig tror jeg ikke at deres beskrivelser av tidligere opplevelser med aktivitetshjelpemidlene ville forandret seg mye i løpet av noen dager. Dermed er jeg tvilende til at et andre intervju ville gitt ny informasjon som hadde endret resultatene i studien i nevneverdig grad.

Kvalitative forskere bør dokumentere hvilke beslutninger som er tatt underveis i forskningsprosessen og hvorfor dette ble gjort (Polit & Beck, 2008, s. 551). I skriveprosessen bør det synliggjøres hvordan data fra deltagerne er blitt analysert. Leserne selv kan, ved å forstå

hvordan forskeren har kommet frem til sine resultater, gjøre seg opp en mening om de er enig eller uenig med forskerens tolkninger (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 280). I metodekapitlet har jeg etter beste evne forsøkt å beskrive hvordan datainnsamlingen og analysen av materialet er gjort, slik at det skal være mulig for leserne selv å vurdere styrker og svakheter ved denne prosessen. Hensikten er at de selv skal kunne vurdere om det arbeidet jeg har gjort er av en slik kvalitet at resultatene er til å stole på.

Under analyseprosessen bruker forskeren seg selv som instrument (Polit & Beck, 2008, s. 550). Dermed er resultatene i denne studien preget av at jeg har gjennomført analysen. Det var viktig for meg, med lite forskererfaring, å ta utgangspunkt i en egnet metode på veien fra de transkriberte intervjuene til resultatpresentasjonen. Ved å følge Malterud (2011, s. 96-111) sin beskrivelse av Systematisk tekstkondensering, fikk jeg hjelp til å tolke det barna hadde fortalt. Malterud (2012) påpeker selv enkelte svakheter forskeren bør være oppmerksom på ved bruk av analysemetoden. For eksempel kan det argumenteres for at inndelingen i tema- og kodegrupper kan ha ført til en snever fremstilling av dataene, fordi utsagnene ble samlet i de ulike gruppene. Jeg var fleksibel på størrelse, sammenslåing, deling og endring av navn på gruppene, og mener at intervjuene i denne studien har blitt analysert på en slik måte at variasjonen i barnas utsagn har kommet frem. Ved å gjennomgå teksten systematisk i trinn etter trinn, mener jeg at jeg i så stor grad som mulig sikret meg mot å trekke raske konklusjoner ut fra egen erfaring eller interesse.

I analysens trinn 1 systematiserte jeg relevant tekst fra de transkriberte intervjuene under hver temagruppe, noe som var et avvik fra Malterud (2011, s. 100) sin beskrivelse av Systematisk tekstkondensering. Inndeling av den transkriberte teksten allerede i trinn 1 ble gjort for å ha bedre oversikt over materialet, og kan ha ført til at annen tekst ble med i forhold til om jeg hadde ventet med dette til trinn 2. Siden jeg i trinn 2 flyttet teksten videre til relevante kodegrupper, og gjennomgikk det som var igjen av transkribert tekst, sikret jeg meg at teksten under hver kodegruppe ble tilnærmet den samme som om jeg ikke hadde delt inn i temagrupper først.

### **5.2.2 Ekstern validitet**

Ekstern validitet omhandler i hvilken grad resultatene er gjeldende for andre utvalg eller situasjoner (Polit & Beck, 2008, s. 753). Begrepet overførbarhet blir ofte brukt i kvalitative

studier og dreier seg om i hvilke sammenhenger resultatene forskeren har kommet frem til kan være overførbare eller nyttige (Polit & Beck, 2008, s. 539). Lincoln og Guba (1985, s. 297-298) hevder at det er utfordrende å spesifisere graden av overførbarhet til ulike andre situasjoner, men at det er viktig å presentere studien på en slik måte at enhver leser har gode forutsetninger for å vurdere overførbarheten i materialet. Johannessen, Tufte og Christoffersen (2010, s. 231) påpeker at enhver undersøkelse bør være mer enn bare innsamling av opplysninger som kun er relevant for dem som ble inkludert på det tidspunktet undersøkelsen foregikk. Jeg har derfor, både i forkant, underveis og i etterkant av undersøkelsen spurt meg selv om resultatene også vil være relevant i andre kontekster. I en slik prosess mener Malterud (2011, s. 63) det er viktig å beskrive utvalget, noe jeg mener jeg har gjort på en tilstrekkelig måte.

Ni barn ble inkludert i studien og det kan diskuteres om utvalget er tilstrekkelig eller for snevert. Kvale og Brinkmann (2009, s. 129) mener en studie bør ha tilstrekkelig antall intervjupersoner til å kunne få svar på det forskeren ønsker å vite noe om, men ikke flere enn at analyse og tolkningsprosess er gjennomførbar. Polit og Beck (2008, s. 357) beskriver at forskeren ønsker å oppnå metning, altså at det ikke kommer frem ny informasjon ved ytterligere rekruttering. Jeg fortsatte rekruttering av deltagere til jeg mente det var mye av det barna sa som jeg hadde hørt i de tidligere intervjuene. Jeg vil anta at intervju med flere barn for eksempel kunne gitt meg enkelte nye beskrivelser av opplevelser knyttet til bruk av aktivitetshjelpemidler. Jeg mener likevel at de beskrivelsene som er presentert i studien er tilstrekkelig til å gi et godt bilde på hvordan barn opplever å få og å bruke ulike aktivitetshjelpemidler i ulike situasjoner.

Rekrutteringen av deltakere har utelukkende foregått på Beitostølen Helseportsenter. Det kan argumenteres for at rekrutteringsprosessen har gitt et spesielt utvalg ettersom ikke alle som har aktivitetshjelpemidler velger å søke seg til, eller får innvilget opphold der. Samtidig gir Beitostølen Helseportsenter habiliteringstilbud til et bredt spekter av barn med funksjonsnedsettelse og tilbudet er ikke knyttet til spesifikke diagnoser. Senteret gir tilbud til pasienter i hele Midt- og Sør-Norge, så den geografiske spredningen er stor. Dermed lå forholdene til rette for å rekruttere et utvalg med variasjon i funksjonsnivå, aktivitetserfaring og bosted.

Utvalget besto av både gutter og jenter, noe jeg mener er positivt, fordi gutter og jenter kan ha ulik erfaring med bruk av slike aktivitetshjelpemidler. Dette kommer blant annet av at gutter

ofte er noe mer aktive og har andre aktivitetsinteresser enn jenter (Ulvund, 2007, s. 58). Det var dobbelt så mange gutter som deltok i forhold til jenter, noe som kan tenkes å ha påvirkning på resultatene. Etter å ha analysert datamaterialet i denne studien, kan jeg riktignok ikke si at jeg har merket vesentlige kjønnsforskjeller knyttet til erfaringer ved anskaffelse og bruk av aktivitetshjelpemidler. Dette kan både skyldes at kjønnsforskjellene innenfor temaet er små, og at utvalget i studien er for lite til at jeg har funnet slike forskjeller.

Barna som deltok i min studie var 9 til 12 år gamle. Etersom barn er i stor utvikling over relativt få år, vil det ikke være likegyldig hvilken alder barna har (Eide & Winger, 2003, s. 67). Jeg antar at jeg ville fått andre typer svar dersom jeg hadde spurt yngre barn eller eldre ungdommer. Hovedgrunnen til at jeg ikke valgte et større aldersspenn var at ulike miljøfaktorer, som har store innvirkninger på barna, endrer seg mye i løpet av få år. Eksempler på dette er familie, venner og mengde skolearbeid. Det relativt smale aldersspennet i denne studien kan føre til at eldre eller yngre barn i mindre grad enn 9-12-åringene vil kunne kjenne seg igjen i de presenterte resultatene. For eksempel vil yngre barn antagelig være enda tettere knyttet til familien i aktivitet, mens eldre barn eller ungdommer følger med venner i ulik aktivitet, uavhengig av om det er fysisk aktivitet eller ikke.

Det var viktig for meg å rekruttere et mangfoldig utvalg for å innhente varierte beskrivelser i forhold til problemstillingene. Dette støttes av Malterud (2011, s. 56-58), som påpeker viktigheten av et variert materiale som gir et rikt og nyansert bilde av temaet. I ettertid ser det ut til at barnas variasjoner i refleksjoner ikke bare skyldtes spredning i alder, bosetning, aktivitetserfaring og kjønn, men like mye andre ulikheter dem imellom. Disse ulikhetene kunne for eksempel være hvilke fysiske forutsetninger de hadde for selvstendig aktivitet, relasjon til jevnaldrende i eget nærmiljø, og tilgang til steder hvor aktivitetshjelpemidlene kunne brukes. På grunn av de nevnte variasjonene ble materialet rikt, og rommet ulike beskrivelser av temaet. Dette gir innblikk i hvilken variasjon det kan være i opplevelsene av anskaffelse og bruk av aktivitetshjelpemidler. Nettopp denne variasjonen ser jeg på som en styrke fordi det da er en stor sannsynlighet for at beskrivelsene er dekkende for andre barn enn dem jeg intervjuet.

Deltagerne i studien var barn bosatt i Norge. Resultatene er ikke nødvendigvis gjeldene for barn i andre land, blant annet fordi ulik kultur og ulike ordninger for lån eller kjøp av aktivitetshjelpemidler vil føre til andre forutsetninger for bruken av slikt utstyr. Ikke alle land

har lignende ordning med utlån av hjelpemidler, slik det er i Norge. Det er heller ikke en selvfølge at det er aksept for å bruke aktivitetshjelpemidler i alle miljø.

### 5.2.3 Forskerrefleksivitet

Forskerens refleksivitet skal vurderes ut fra hvilke forutsetninger den aktuelle forskeren har (Malterud, 2011, s. 17). Forskerens nærhet og subjektivitet kan føre til at forskeren ser de sannhetene hun eller han ønsker å se, og dermed vil verdien av forskningsresultatene reduseres (Nilssen, 2012, s. 139). Forskeren er i utgangspunktet en nyttig verdi i forskningsarbeidet, men det forutsetter bevissthet rundt egen rolle, hvordan samspillet med deltagerne er, samt personlig og profesjonell bakgrunn. Jeg har i de ulike delene av studien forsøkt å reflektere over min rolle, blant annet under utarbeidelse av problemstilling og intervjuguide, rekruttering av deltagere, underveis i intervjuene, i analysearbeidet og fremstilling og diskusjon av resultatene. Hensikten med denne refleksjonen har vært å være bevisst på egen kunnskap og samtidig åpen for nye inntrykk.

For å oppnå en god samtale med barnet er det hensiktsmessig å kjenne konteksten som barnet oppholder seg i og å vite noe om de temaene det skal snakkes om (Eide & Winger, 2003, s. 74-75). Samtidig kan denne nærheten til temaet føre til at man spør etter det man ønsker å høre, og er mindre åpen for andre beskrivelser (Malterud, 2011, s. 38). Min nærhet til feltet var en fordel fordi jeg hadde kunnskap om aktivitetshjelpemidler og bruken av dem, slik at jeg kunne stille relevante oppfølgingsspørsmål. Samtidig kan det tenkes at en annen intervjuer, med lite kunnskap fra feltet, ville fått andre svar som også kunne vært relevante og interessante. Jeg mener at min bakgrunnskunnskap var nyttig i intervjusituasjonene, samtidig som jeg var bevisst på å lytte til barna da de snakket om andre ting enn det jeg hadde forventet på forhånd. Denne kombinasjonen bidro til et variert materiale.

Ved bruk av intervju i forskning kan det være hensiktsmessig å oppnå et «likeverdig» forhold til den som intervjues, slik at deltageren i større grad skal være villig til å dele sine erfaringer (Irwin & Johnson, 2005). I denne studien var det en tydelig asymmetri mellom informantene og meg som intervjuer. Barn forholder seg til voksne på en annen måte enn til andre barn. I tillegg var jeg ukjent for dem og jeg må anta at de forholdt seg til meg på en annen måte enn til voksne som de kjenner fra før. Jeg er en fagperson, mens deltagerne på intervjutidspunktet var brukere av en helsetjeneste. De fleste barna var riktignok vant til å forholde seg til voksne fagpersoner som de kjente i større eller mindre grad. Jeg var opptatt av å lytte til barna og vise

at jeg verdsatte deres utsagn, blant annet ved å fortelle dem at det var interessant å høre på det de hadde å si, og be om å få høre mer innenfor samme tema. Jeg har en oppfatning av at barna syntes det var positivt å bidra med sine meninger om det aktuelle temaet.

Min forforståelse som forsker var i stor grad preget av min arbeidserfaring. Jeg hadde naturlig nok, ut fra samtaler med barna, deres foreldre og fagpersoner som jobbet med barna i lokalmiljøet, noen idéer om hva som kunne komme frem av informasjon under intervjuene med barna. Jeg kan ikke si at fremstillingen av resultatene og diskusjonen rundt disse ikke bærer preg av min bakgrunn, men jeg har forsøkt å formidle det barna har sagt på en slik måte at de vil kunne kjenne seg igjen i det som fremstilles. For å få til det har jeg stadig spurt meg selv om det jeg skriver er det jeg oppfattet at barna mente å formidle. Bevissthet rundt hva som er mine meninger og hva som er barnas utsagn har vært viktig i denne prosessen. Jeg har også utdypet mine tolkninger ut fra ICF/ICF-CY og Sosial-kognitiv teori, som utgjør den teoretiske referanserammen i denne studien. Drøfting av resultatene i forhold til referanserammen har bidratt til refleksjon fra et bredt perspektiv. Både Sosial-kognitiv teori og ICF/ICF-CY har vært godt egnet til drøfting av barnas beskrivelser, noe som viser seg i resultatdiskusjonen.



## 6. KONKLUSJON

Hensikten med denne studien var å beskrive barns opplevelser med anskaffelse av aktivitetshjelpemidler, samt hva de erfarer er avgjørende for bruk av disse hjelpemidlene. Resultatene bygger på uttalelser fra ni utvalgte barn, som er innhentet ved gjennomføring av semistrukturerte intervju. Resultatene er diskutert i lys av ICF, Sosial-kognitiv teori og annen relevant litteratur.

Det var varierende hvor stor grad barna hadde vært medvirkende i anskaffelsesprosessen. Noen hadde deltatt på utprøving og valg av hjelpemidlene, mens andre trodde utstyret var kjøpt i en butikk av mor eller far. Flere mente det var viktig med utprøving i trygge omgivelser med kompetente fagpersoner, spesielt ved utprøving av sit-ski og sykler med hjelpemotor. Samtidig hadde flere av barna positiv erfaring med utprøving i eget lokalmiljø. Mye tyder på at det vil være nyttig at miljøer som allerede har god kompetanse om aktivitetshjelpemidler opprettholder og videreutvikler sine tilbud, samtidig som de bistår terapeuter i førstelinjetjenesten i deres arbeid med utprøving og anskaffelse av aktivitetshjelpemidler.

Flere av barna virket til å være lite sammen med jevnaldrende i fritiden. De fleste barna ga uttrykk for at aktivitetshjelpemidlene ga dem mulighet for inkludering i aktiviteter hvor deltagelse ikke hadde vært mulig uten hjelpemidlene. Likevel ble hjelpemidlene brukt i varierende grad, og utstyr til bruk i sommerhalvåret ble brukt mer jevnlig enn vinterhjelpe midler. Motivasjon, noen å utføre aktiviteten sammen med og kort avstand til egnede arenaer ble beskrevet viktig for bruk av aktivitetshjelpemidlene. I tillegg ble det sett på som positivt å kunne bruke hjelpemidlene selvstendig, at familie, venner, lærere og trenere var positive, at barna fikk en god fartsfølelse og en følelse av å være inkludert i et lag.

Mulighet for aktivitet og deltagelse ved hjelp av et aktivitetshjelpemiddel har større betydning for barna enn gleden der og da. Mestringsopplevelser i aktivitet fører med seg selvtillit som er overførbar til andre aktiviteter. Barn som er sosialt inkludert på noen arenaer vil ofte være sosialt deltagende også på andre arenaer. I tillegg er det mye som taler for at gode aktivitetsvaner som barn vil være positivt for å opprettholde en aktiv livsstil videre i livet, noe som igjen vil ha gunstige helseeffekter.

## Referanseliste

- Arbeidsdepartementet. (2010). *Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering. Et helhetlig hjelpemiddeltilbud*. (NOU 2010: 5). Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/asd/dok/nouer/2010/nou-2010-5.html?id=602627>.
- Bahr, R. (2008). *Aktivitetshåndboken. Fysisk aktivitet i forebygging og behandling*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Bandura, A. (1986). *Social Foundations of Thought and Action: A Social Cognitive Theory*. New Jersey: Prentice Hall.
- Bandura, A. (1989). Human agency in social cognitive theory. *American psychologist*, 44(9), 1175-1184. doi: 10.1037/0003-066X.44.9.1175
- Bandura, A. (1999). Social cognitive theory: An agentic perspective. *Asian journal of social Psychology*, 2(1), 21-41. doi: 10.1111/1467-839X.00024
- Bandura, A. (2002). Social Foundations of thought and action. I David F. Marks (Red.), *The health psychology reader*. (s. 94-106). London: SAGE Publications.
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health education and behavior*, 31(2), 143-164. doi: 10.1177/1090198104263660
- Barne- og familiedepartementet. (2003). *FNs konvensjon om barns rettigheter. Vedtatt av De forente nasjoner 20. november 1989. Ratifisert av Norge 8. januar 1991. Revidert oversettelse mars 2003*. Hentet fra [http://www.regjeringen.no/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns\\_barnekonvensjon.pdf#search=FNs%20barnekonvensjon&regj\\_oss=1](http://www.regjeringen.no/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf#search=FNs%20barnekonvensjon&regj_oss=1).
- Beitostølen Helseportsenter. (2012). Velkommen til BHSS. Hentet 3. oktober 2012 fra <http://www.bhss.no/brukere.aspx>
- Biddle, S. J. H., Gorely, T. & Stensel, D. J. (2004). Health-enhancing physical activity and sedentary behaviour in children and adolescents. *Journal of sports sciences*, 22(8), 679-701. doi: 10.1080/02640410410001712412

- Bottos, M. (2003). Ambulatory capacity in cerebral palsy: prognostic criteria and consequences for intervention. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(11), 786-790.
- Carter, R. E., Lubinsky, J. & Domholdt, E. (2011). *Rehabilitation Research. Principles and Applications* (4. utg.). Missouri: Elsevier Saunders.
- Dalen, E. (2011). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Darrah, J., Law, M. C., Pollock, N., Wilson, B., Russell, D. J., Walter, S. D., . . . Galuppi, B. (2011). Context therapy: a new intervention approach for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(7), 615-620. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03959.x
- De nasjonale forskningsetiske komitéer. (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag* Ruyter, K. W. (Red.). Hentet fra <https://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Kvalitative%20forskingsprosjekt%20i%20medisin%20og%20helsefag%20%282010%29.pdf>
- Deci, E. L. & Ryan, R. M. (2008). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian Psychology*, 49(3), 182. doi:10.1037/a0012801
- Eide, B. J. & Winger, N. (2003). *Fra barns synsvinkel*. Oslo: Cappelen.
- Elnan, I. (2010). *Idrett for alle? Studie av funksjonshemmedes idrettsdeltagelse og fysisk aktivitet*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning.
- Engan, E. & Tøssebro, J. (2006). Sosial deltakelse i skolen. I Ytterhus, B. & Tøssebro, J. (Red.), *Funksjonshemmete barn i skole og familie* (s. 158-184). Oslo: Gyldendal.
- Frønes, I. (2003). *Moderne barndom*. Oslo: Cappelen.
- Gannotti, M. E., Christy, J. B., Heathcock, J. C. & Kolobe, T. H. (2013). A Path Model for Evaluating Dosing Parameters for Children With Cerebral Palsy. *Physical therapy*, 93(3), 411-421. doi: 10.2522/ptj.20130022

- Gardner, H. & Randall, D. (2012). The effects of the presence or absence of parents on interviews with children. *Nurse Researcher*, 19(2), 6-10.
- Heah, T., Case, T., McGuire, B. & Law, M. (2007). Successful participation: The lived experience among children with disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(1), 38-47. doi: 10.2182/cjot.06.10
- Helse- og omsorgstjenesteloven, LOV-2011-06-24-30. § 3-2. (2011). Hentet fra [http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL\\_3?q=st%C3%B8ttekontakt\\*#KAPITTEL\\_3](http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_3?q=st%C3%B8ttekontakt*#KAPITTEL_3)
- Helsedirektoratet. (2010). *ICF-CY. Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse - versjon for barn og ungdom. Oversatt med tillatelse fra World Health Organization*. Hentet fra <http://www.kith.no/upload/1855/ICF-CY-v1-17082010.pdf>
- Helsedirektoratet. (2011). *Meningsfylt fritid. Informasjon om støttekontaktjenesten*. Hentet fra <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/meningsfylt-fritid-informasjon-om-stottekontaktjenesten/Publikasjoner/meningsfylt-fritid-informasjon-om-stottekontaktjenesten.pdf>.
- Hocking, C. (2000). Having and using objects in the western world. *Journal of Occupational Science*, 7(3), 148-157. doi: 10.1080/14427591.2000.9686478
- Irwin, L. G. & Johnson, J. (2005). Interviewing young children: Explicating our practices and dilemmas. *Qualitative health research*, 15(6), 821-831. doi: 10.1177/1049732304273862
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Krabat. (2013). Om Krabat. Hentet 20. november 2013 fra <http://www.krabat.no/no/om-krabat/>
- Kremerik, F. (2000). A family affair: Children's participation in sports. *Canadian Social Trends*, 58, 20-24.

- Kunnskapsdepartementet. (2008). *Kartlegging av fritidstilbud til barn og unge med nedsatt funksjonsevne* (Rapport september 2008). Hentet fra <http://www.ramboll-management.no/~media/FA4B3463A8FF42D794DFA7EEB234EE3A.ashx>
- Kurtze, N. & Hem, K. G. (2009). *Utrednings- og forskningsprosjekt om hjelpemiddelformidling, tilrettelegging og rehabilitering som fag og forskningsfelt* (SINTEF A12943). Hentet fra <http://www.sintef.no/Publikasjoner-SINTEF/Publikasjon/?pubid=SINTEF+A12943>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Law, M. & King, G. (2000). Participation! Every child's goal. *Today's Kids in Motion*, 1, 10-12.
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. California: Sage Publications.
- Lindkjølen, S. (2004). *Hjelpemidler til trening, aktivisering og stimulering*. (Hovedfagsoppgave), Norges idrettshøgskole, Oslo.
- Løvgren, M. (2009). *Unge funksjonshemmede. Selvbilde, tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter*. (NOVA Rapport 9/09). Hentet fra [http://nova.07.no/asset/3771/1/3771\\_1.pdf](http://nova.07.no/asset/3771/1/3771_1.pdf)
- Machlar, S. (2013, 20. september). Nå får flere voksne råd til å trene. *Handikapnytt*. Hentet fra <http://www.handikapnytt.no/index.asp?id=80705>
- Maher, C. A., Williams, M. T., Olds, T. & Lane, A. E. (2007). Physical and sedentary activity in adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(6), 450-457. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00450.x
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian journal of public health*, 40(8), 795-805. doi: 10.1177/1403494812465030

- Midtsundstad, A. (2013). *Fritid med bistand. En metode for å støtte sosial inkludering*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Morisbak, I. & Standal, Ø. F. (2006). Rehabilitering med tilpasset fysisk aktivitet som hovedvirkemiddel. I Kissow A.-M. & Therkildesen, B. (Red.), *Kroppen som deltager. Idræt og bevægelse i rehabiliteringen* (s. 146-156). Roskilde: Handicapidrættens Videncenter
- NAV. (2014). Hjelpemidler til trening, stimulering, lek og sport. Hentet 15. januar 2014 fra <https://www.nav.no/Helse/Hjelpemidler/For+barn+og+unge+gml/Fritid/Fritid/Hjelpemidler+til+trening%2C+stimulering%2C+lek+og+sport.1073743395.cms>
- Ness, N. E. (2011). *Hjelpemidler og tilrettelegging for deltakelse. Et kunnskapsbasert grunnlag*. Trondheim: Tapir.
- Nilssen, V. (2012). *Analyse i kvalitative studier. Den skrivende forskeren*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nyquist, A. (2012). *Jeg kan delta! Barn med funksjonsnedsettelse og deltakelse i fysisk aktivitet - en multimetodestudie i en habiliteringskontekst*. (Doktoravhandling), Norges idrettshøgskole, Oslo.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2008). *Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. (8. utg.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rikstrygdeverket. (1997). Rundskriv til Folketrygdlovens § 10-7. Bokstavene a, c og d samt annet og tredje ledd. Hentet 12. april 2012 fra <https://www.nav.no/rettskildene/Rundskriv/Rundskriv+til+%C2%A7+10-7+Bokstavene+a,c+og+d+sam+annet+og+tredje+ledd.183748.cms>
- Rodby-Bousquet, E. & Hägglund, G. (2010). Use of manual and powered wheelchair in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC pediatrics*, 10(1), 59. doi: 10.1186/1471-2431-10-59
- Roebroeck, M. E., Jahnsen, R., Carona, C., Kent, R. M. & Chamberlain, M. A. (2009). Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability.

*Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(8), 670-678. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03322.x

Rosenbaum, P. & Gorter, J. W. (2012). The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: Care Health and Development*, 38(4), 457-463. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x

Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2000). Intrinsic and extrinsic motivations: Classic definitions and new directions. *Contemporary educational psychology*, 25(1), 54-67. doi: 10.1006/ceps.1999.1020

Sebire, S. J., Jago, R., Fox, K. R., Edwards, M. J. & Thompson, J. L. (2013). Testing a self-determination theory model of children's physical activity motivation: a cross-sectional study. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 10(1), 111.

Seippel, Ø., Abebe, D. & Strandbu, Å. (2012). *Å trene, trener, har trent? En longitudinell undersøkelse av sammenhengen mellom treningsvaner i tenårene og tidlig voksen alder* (NOVA Rapport 12/2012). Hentet fra [http://www.hioa.no/asset/6068/1/6068\\_1.pdf](http://www.hioa.no/asset/6068/1/6068_1.pdf)

Sherrill, C. (2004). *Adapted Physical Activity, Recreation and Sport* (6. utg.). New York: McGraw-Hill.

Skaalvik, E. M. & Skaalvik, S. (1996). *Selvoppfatning, motivasjon og læringsmiljø*. Oslo: TANO.

Sosial- og helsedepartementet. (2003). *ICF. Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse. Oversatt med tillatelse fra World Health Organization*. Trondheim: Aktietrykkeriet.

Sosialdepartementet. (2003). *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer*. (St.meld. nr. 40 2002-2003). Hentet fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/regpubl/stmeld/20022003/stmeld-nr-40-2002-2003-.html?id=197129>.

- Sæbu, M. & Sørensen, M. (2010). Factors associated with physical activity among young adults with a disability. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports*, 21(5), 730-738. doi: 10.1111/j.1600-0838.2010.01097.x
- Sørensen, K., Godtfredsen, M., Modahl, M. & Lerdal, B. (2011). *Egenledelse i lek og læring*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Tremblay, M. S., LeBlanc, A. G., Kho, M. E., Saunders, T. J., Larouche, R., Colley, R. C., . . . Gorber, S. C. (2011). Systematic review of sedentary behaviour and health indicators in school-aged children and youth. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 8(1), 98. doi: 10.1186/1479-5868-8-98
- Ulvund, S. E. (2007). *Forstå barnet ditt. 8-12 år*. Oslo: Cappelen.
- Ulvund, S. E. (2009). *Forstå barnet ditt. 12-16 år*. Oslo: Cappelen Damm.
- Wendelborg, C. & Ytterhus, B. (2009). Sosialt samvær og deltakelse med jevnaldrende i oppveksten: barn med funksjonsnedsettelse i Norge. I Tøssebro, J. (Red.), *Funksjonshemming: politikk, arbeidsliv og hverdagsliv*. (s. 165-178). Oslo: Universitetsforlaget.
- World Health Organization. (1946). Constitution of the World Health Organization. Hentet 15. april 2014 fra <http://apps.who.int/gb/bd/pdf/bd47/en/constitution-en.pdf> (Oversettelse ved Nylenna, M. & Braut, G. S. (2014). Verdens helseorganisasjon. I *Store medisinske leksikon*. Hentet 20. mars 2014 fra [http://sml.snl.no/Verdens\\_helseorganisasjon](http://sml.snl.no/Verdens_helseorganisasjon))
- Ytterhus, B. & Tøssebro, J. (2006). Jevnaldermiljøet. I Ytterhus, B. & Tøssebro, J. (Red.), *Funksjonshemmete barn i skole og familie. Inkluderingsideal og hverdagspraksis*. (s. 50-74). Oslo: Gyldendal.

## **Personlig kommunikasjon**

Geir Amundsen, avdelingsdirektør, NAV Sentral Forsyningsenhet (e-post, 16. november 2012).



**Til deg som barn/ungdom**

## **Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet**

### ***” Aktivitetshjelpemidler - barns opplevelser av praktisk bruk”***



#### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en undersøkelse for å få fram barnas egne erfaringer og synspunkter om anskaffelse og bruk av aktivitetshjelpemidler. Undersøkelsen er en del av en mastergrad i helsefag ved Universitetet i Bergen. Du er en av dem som er vurdert til å være aktuell for deltagelse.

#### **Hva innebærer studien?**

Studien går ut på å intervju barn som går i 5. – 7. klasse om deres egne erfaringer og meninger om bruk av et aktivitetshjelpemiddel. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd som bare den som intervjuer og to veiledere ved Universitetet i Bergen vil kunne høre på. Meninger som kommer frem vil ikke ha noen konsekvens for deg, men inntrykk fra alle intervjuene samlet sett vil bli evaluert og tatt med det skriftlige arbeidet.

#### **Mulige fordeler og ulemper**

Ved å delta kan du bli mer bevisst i forhold til bruk av eget aktivitetshjelpemiddel. I tillegg vil det kunne gi fagpersoner et innblikk i hvordan barn opplever bruken av slike hjelpemidler.

Informasjon som kommer frem under intervjuet vil ikke få noen konsekvenser i forhold til ditt aktivitetshjelpemiddel. Det kan hende at du vil oppleve en uvanlig situasjon når du blir intervjuet, ettersom du skal ha en samtale med en voksen som du ikke kjenner og ettersom samtalen blir tatt opp på lydbånd. Bortsett fra dette regnes det ikke med at du som deltager vil ha noen ulemper. Deltagelse vil ikke gå ut over planlagt aktivitet.

### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Lydbåndopptak og tekst fra intervjuet og informasjonen som registreres om deg skal kun brukes for å få fram dine erfaringer og synspunkter om å skaffe og bruke aktivitetshjelpemidler. Alle opplysningene vil gjennom hele analyseprosessen bli behandlet uten navn eller andre opplysninger som kan gjøre at du blir gjenkjent. Du vil få tildelt et falsk navn når intervjuet blir skrevet om til tekst, noe som betyr at opplysningene er anonyme.

Det er kun personer som er knyttet til prosjektet som har adgang til en navneliste og som kan finne tilbake til deg. Ved prosjektets slutt, senest juni 2014, vil lydbåndopptak og intervjuet i tekstform slettes. Det vil ikke være mulig for andre å identifisere deg i studien når resultatene publiseres.

### **Frivillig deltagelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du og din mor eller far samtykkeerklæringen på siste side. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Berit Gjessing på telefon 95974111.

### **Med vennlig hilsen**

**Berit Gjessing**

**Prosjektleder**

**Eli Natvik**

**Prosjektansvarlig**



**Til deg som forelder/foresatt**

## **Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet**

### ***” Aktivitetshjelpemidler - barns opplevelser av praktisk bruk”***



#### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er et spørsmål til deg om ditt barns deltagelse i en forskningsstudie for å få fram barnas egne erfaringer og synspunkter på anskaffelse og bruk av aktivitetshjelpemidler som de har fått på utlån fra hjelpemiddelsentralen. Studien er en del av en mastergrad i helsefag ved Universitetet i Bergen. Ditt barn er en av dem som er vurdert til å være aktuell for deltagelse.

#### **Hva innebærer studien?**

Studien går ut på å intervju barn i 5. – 7. klasse enkeltvis om deres egne erfaringer og meninger om bruk av et aktivitetshjelpemiddel (sit-ski, piggekjelke, armsykkel, trehjulssykkel eller tandemssykkel). Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd som bare prosjektansvarlig og 2 veiledere ved universitetet i Bergen vil ha tilgang til. Meninger som kommer frem vil ikke ha noen konsekvens for det enkelte barn som deltar i studien, men informasjonen som blir innhentet fra alle intervjuene vil bli analysert og presentert i det skriftlige arbeidet.

#### **Mulige fordeler og ulemper**

Deltagelse vil kunne ha den fordel at ditt barn blir mer reflektert i forhold til bruk av eget aktivitetshjelpemiddel. I tillegg vil det kunne gi fagpersoner et innblikk i hvordan barn opplever bruken av slike hjelpemidler. Informasjon som kommer frem under intervjuet vil ikke få noen konsekvens i forhold til eget aktivitetshjelpemiddel. Barnet vil antagelig være i en noe uvanlig situasjon under gjennomføringen av intervjuet, ettersom hun/han skal ha en samtale med en ukjent voksen og ettersom samtalen blir tatt opp på lydbånd. Utover dette regnes det ikke med at deltagelse vil medføre noen ulemper for barnet. Deltagelse vil ikke gå ut over planlagt aktivitet.

### **Hva skjer med informasjonen om barnet?**

Lydbåndopptak og tekst fra intervjuet og informasjonen som registreres om barnet skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennbare opplysninger. Barnet vil få tildelt et pseudonym ved transkribering av intervjuet, noe som betyr at opplysningene er aidentifisert.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til en navneliste og som kan finne tilbake til barnet, men uten at disse har tilgang til informasjonen fra intervjuene. Ved prosjektets slutt, senest juni 2014, vil lydbåndopptak og transkribert tekst slettes. Det vil ikke være mulig å identifisere barnet i resultatene av studien når disse publiseres.

### **Frivillig deltagelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til at ditt barn skal delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for barnets videre behandling. Dersom du samtykker til at barnet kan delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Berit Gjessing på telefon 95974111.

### **Ytterligere informasjon om studien finnes i kapittel A**

*Utdypende forklaring av hva studien innebærer.*

### **Ytterligere informasjon om biobank, personvern og forsikring finnes i kapittel B**

*Personvern, biobank, økonomi og forsikring.*

**Med vennlig hilsen**

**Berit Gjessing**  
**Prosjektleder**

**Eli Natvik**  
**Prosjektansvarlig**

## **Kapittel A- utdypende forklaring av hva studien innebærer**

### **Bakgrunnsinformasjon om studien**

Mulighet for aktivitet og deltagelse er viktig for alle barn, inkludert barn med ulike funksjonsnedsettelse. Interessen for deres utfordringer og muligheter for deltagelse i aktivitet er stor. Det er opparbeidet mye kunnskap om tilpasset fysisk aktivitet for barn og en del av denne aktiviteten foregår med et aktivitetshjelpemiddel. Hensikten med studien er å få fram barnas egne erfaringer og synspunkter på bruk av aktivitetshjelpemidler de har på utlån fra hjelpemiddelsentralen, bl.a. mestringsfølelse, inkludering i aktivitet, meninger i forhold til at deres utstyr ser annerledes ut, samt andre fremmede og hemmende faktorer for bruken av hjelpemidlene. Dette vil kunne bidra i kartleggingen av hvem som vil ha nytte av et slikt hjelpemiddel og på hvilken måte bruken kan optimaliseres.

### **Kriterier for deltagelse**

Barnet skal være på et (re-)habiliteringsopphold på Beitostølen helsesportsenter og ha et aktivitetshjelpemiddel som han/hun hatt en hel sesong (sommer eller vinter). Barnet skal gå i 5.-7. klasse på intervjutidspunktet og kan ha fått aktivitetshjelpemidlet via søknad fra BHSS eller lokal terapeut. Barnet skal ha hjelpemidlet på utlån fra NAV hjelpemiddelsentralen. Både barnet og en forelder skal samtykke til deltagelse. Barnet skal kunne føre en samtale direkte med intervjuer eller via tolk.

### **Alternativ behandling dersom man velger å ikke delta i studien**

Man vil få samme behandlingstilbud uavhengig av om man deltar i studien.

### **Tidsskjema – hva skjer og når skjer det?**

Det er ønskelig å få svar på eventuelt samtykke til deltagelse i studien i løpet av oppholdets første uke. Intervjutidspunkt avtales mot slutten av andre uke og intervjuet vil fortrinnsvis bli gjennomført i oppholdets tredje og siste uke.

### **Studiedeltakerens ansvar**

Det pålegges ikke noe ansvar på den enkelte deltaker ut over det å svare på spørsmål under gjennomføring av intervjuet.

### **Orientering ved eventuell ny informasjon**

Barnet og foresatt vil bli orientert så raskt som mulig dersom ny informasjon som kan påvirke deres villighet til å delta i studien blir tilgjengelig.

Dersom noe uforutsett skulle skje, slik at studien avsluttes tidligere enn planlagt, vil studiedeltakeren og foresatt bli informert.

### **Eventuell kompensasjon til dekning av utgifter for deltagerne**

Deltakelsen i studien medfører ingen økonomiske utlegg for deltagerne. Alle utgifter tilknyttet oppholdet på Beitostølen helsesportsenter er dekket for både barn og foresatte. Dette er uavhengig av denne studien.

## **Kapittel B - Personvern, biobank, økonomi og forsikring**

### **Personvern**

Opplysninger som registreres om ditt barn er navn, kjønn, fødselsår, bosted og diagnose. Dersom jeg skulle ha behov for noe utfyllende informasjon i forhold til disse opplysningene, ber jeg om tillatelse til innsyn i barnets journal som er tilgjengelig her på Beitostølen helsesportsenter. Prosjektansvarlig og veiledere har alle taushetsplikt.

Det medisinsk-odontologiske fakultet, Universitetet i Bergen ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

### **Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg**

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

### **Økonomi**

Masterstudiet som denne studien er en del av er støttet av Fondet for etter- og videreutdanning av fysioterapeuter.

### **Forsikring**

Det vurderes å ikke være noen risiko forbundet deltagelse og det er derfor ingen spesielle forsikringsordninger knyttet til studien.

### **Informasjon om utfallet av studien**

Deltagerne i studien vil få tilsend informasjon om resultatene fra studien om de ønsker det. Resultatene vil inngå i en masteroppgave som legges ut i publiseringskanalen BORA, og i tillegg vil det være aktuelt å publisere resultatene i en artikkel i et nasjonalt eller internasjonalt fagtidsskrift med refereordning.

## Samtykke til deltagelse i studien

### *" Aktivitetshjelpemidler - barns opplevelser av praktisk bruk "*

Jeg er villig til å delta i studien

-----  
Underskrift av barnet

Dato

Jeg samtykker til at mitt barn deltar i studien

-----  
Underskrift av forelder/foresatt

Dato

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

-----  
Prosjektansvarlig

Dato

## Tematisk intervjuguide

Relevante emner	Spørsmål
Informasjon om studien og at jeg ønsker å snakke om hans/hennes erfaringer med å ha fått og å bruke piggekjelken. Fortelle at jeg ønsker at hun/han snakker mest og omtrent hvor lenge jeg forventer at intervjuet vil vare.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Har du noen spørsmål før vi begynner?</li> <li>- Er du klar til å starte?</li> </ul>
Motivasjon for aktivitet	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hva liker du å gjøre når du er her på BHSS? Hvilke aktiviteter liker du å gjøre her? Er det noen aktiviteter du ikke liker å gjøre her? I tilfelle hvilke og hvorfor?</li> <li>- Hvilke aktiviteter liker du å gjøre hjemme?</li> </ul>
Egen vurdering av sosial tilhørighet	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvem er du sammen med på skolen? Er du i aktivitet sammen med dem? - Hvis nei, hvorfor ikke?)</li> <li>- Hvem er du sammen med på fritiden? Hva gjør dere når dere er sammen?</li> <li>- Er det noen du kunne tenke deg å være mer sammen med på fritiden? Hva ville du i tilfelle ha gjort?</li> </ul>
Egen vurdering av fysisk funksjon	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvilke aktiviteter er du flink til å gjøre? Hvorfor?</li> <li>- Er det noen aktiviteter du ikke er så flink til å gjøre?</li> </ul>
Anskaffelse og bruk av aktivitetshjelpemidlet	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvordan var det å få sykkelen* din? Når var dette?</li> <li>- Når du bruker sykkelen*? Er du sammen med noen andre når du bruker den? I tilfelle hvem?</li> <li>- Hvor ofte bruker du sykkelen*?</li> <li>- Hvorfor bruker den så mye/lite?</li> <li>- Hender det at du bruker sykkelen* uten at du selv ønsker det? Hvis ja, hvorfor?</li> <li>- Hender det at du ønsker å bruke sykkelen* uten at du har mulighet til det? Hvis ja, hvorfor?</li> </ul>
Betydning av aktivitetshjelpemidlet	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fortell om hva det betyr for deg å ha denne sykkelen*?</li> <li>- Hvilke fordeler har du når du bruker sykkelen* som du ikke hadde før du fikk den? Hva er det beste ved å bruke den?</li> <li>- Ser du noen ulemper ved å bruke sykkelen* som du ikke hadde før du fikk den? I tilfelle hva? Er det noe som er dumt med å bruke den?</li> </ul>

\* byttes ut med det aktivitetshjelpemidlet som det aktuelle barnet har.



## Eksempel på analyse trinn 3 og 4

### Trinn 3, del 1:

#### **Meningsbærende enheter fra de ulike intervjuene under subgruppen sykkel i kodegruppe *motivasjon for aktivitet***

Hadde det vært dumt å ikke ha den [sykkelen], eller hadde det vært helt greit?

Det hadde vært dumt

Hva hvis du ikke hadde hatt den sykkelen din da?

Da hadde jeg begynt å gråte.

Hvorfor hadde du begynt å gråte?

Jeg vil ha den

Hvis du ikke hadde hatt noen sykler i det hele tatt

Da hadde jeg ikke fått trent

Hvordan hadde det vært da?

Kjedelig. For sykling er en bra måte å trene på.

Men hvis ikke hadde hatt sykkel og du skulle dratt på skolen eller til venninnen din, hva hadde du gjort da?

Da hadde jeg blitt sur og sagt til far at nå skal jeg ut på butikken og kjøpe en sykkel

Mm, men kan du, hvis du ikke hadde hatt sykkelen din, hvordan hadde det vært?

Det hadde vært litt, da kunne jeg slappet av litt med Raptoren og hadde vært litt kjedelig.

### Trinn 3, del 2: Kunstige sitater som omhandlet det samme ble satt sammen

Det hadde vært dumt å ikke ha den [sykkelen]. Hvis jeg ikke hadde hatt sykkelen så hadde jeg begynt å gråte. Fordi jeg vil ha den. Og så hadde jeg ikke fått trent så mye og man blir jo sterk når man trener. Det hadde vært kjedelig å ikke ha den.

Hvis jeg ikke hadde hatt sykkel så hadde jeg blitt sur og sagt til far at «nå skal jeg ut på butikken og kjøpe en sykkel».

Hvis jeg ikke hadde hatt sykkelen så hadde jeg brukt Raptoren. Da kunne jeg slappet av, men det hadde vært litt kjedelig.

### Trinn 4: Sammenfatning av de kunstige sitatene til sammenhengende tekst.

De fleste brukte ord som «dumt» og «kjedelig» på spørsmål om hvordan det hadde vært å ikke ha sykkelen sin. En sa til og med at han hadde begynt å gråte hvis han ikke hadde hatt sykkel. En gutt som var opptatt av at han burde trene syntes sykling var en god måte å gjøre det på, så han ville gjerne fortsette med det. En av deltakerne hadde løsningen klar dersom hun manglet en sykkel når hun hadde bruk for en: «*Da hadde jeg blitt sur og sagt til far at nå skal jeg ut på butikken og kjøpe en sykkel*».

<b>Region:</b>	<b>Saksbehandler:</b>	<b>Telefon:</b>	<b>Vår dato:</b>	<b>Vår referanse:</b>
REK vest	Camilla Gjerstad	55978499	06.09.2012	2012/1076/REK vest
			<b>Deres dato:</b>	
			19.06.2012	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Eli Natvik  
Kalfarveien 31  
Universitetet i Bergen

## 2012/1076 Aktivitetshjelpemidler - barns opplevelser av praktisk bruk

**Forskningsansvarlig:** Universitetet i Bergen

**Prosjektleder:** Eli Natvik

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK vest) i møtet 20-AUG-12. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

### Prosjektomtale

Studien tar for seg barn med fysiske funksjonsnedsettelse og deres bruk av hjelpemidler til trening og aktivisering. Hensikten med studien er å få fram barnas egne synspunkter på bruk av aktivitetshjelpemidler fra hjelpemiddelsentralen. Dette vil kunne bidra i kartleggingen av hvem som kan ha nytte av slike hjelpemiddel og på hvilken måte bruken kan optimaliseres. Barna som skal intervjues går i 5-7. klasse, og søker planlegger gjennomføring av 8-10 intervjuer. Det legges opp til at datamaterialet slettes ved prosjektslutt 01.08.14.

### Vurdering

Komiteen har ingen innvendinger til forskningsprotokollen eller informasjonsskrivet.

### Vedtak

*Prosjektet godkjennes i samsvar med forelagt søknad.*

### Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK vest på eget skjema senest 01.02.2015. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK vest dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. helseforskningsloven § 11.

### Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK vest. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK vest, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Jon Lekven  
leder

Camilla Gjerstad  
rådgiver

**Kopi til:** [postmottak@uib.no](mailto:postmottak@uib.no)