



UIT

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Det helsevitenskapelige fakultet

Et fysioterapiperspektiv på oppfølging av barn med Cerebral Parese som også deltar på organisert snowboardtrening

Et kvalitativt intervjustudie på fysioterapeuters erfaringer ved bruk av snowboard som aktivitet for barn med Cerebral Parese

—
av **Kristine Dahl**

Klinisk nevrologisk fysioterapi, fordypning barn. Mai 2018.

Antall ord: 14349



Forord

Da jeg for litt over to år siden bestemte meg for at jeg ville begynne på en master i nevrologisk fysioterapi visste jeg at det ville bli både spennende og tøft. Jeg lovet meg selv å huske på at gjennom de travleste periodene skulle jeg minne meg selv på hvor spennende nevrologisk fysioterapi egentlig er, og hvor heldig jeg er som får fordype meg i dette. Med denne avsluttende oppgaven fikk jeg i tillegg muligheten til å fordype meg i en annen interesse jeg har: Snowboard. Jeg har sett så mange med ulike funksjonshemninger kjøre i bakkene i Tryvann, de har det kjempe gøy og stemningen er alltid på topp. Det å avslutte disse to årene med en fordypning på begge feltene har gjort læringsprosessen til en spennende og morsom prosess, selv om den også til tider har vært veldig utfordrende.

Først vil jeg takke min veileder, Eirik L. Irgens for god veiledning og for å virkelig være der, spesielt helt på slutten ved å si at det bare var å ta kontakt om det var noe helt på tampen. Det er betryggende for en student like før innlevering.

Deretter takker jeg mine to medstudenter Eli Kongshavn og Helina Anier for mye god støtte og for mye god latter underveis.

Takk til Fond for etter- og videreutdanning av fysioterapeuter for stipend under utdanningen.

Jeg vil også rette en stor takk til mormor og min søster, som med en gang støttet meg og aldri var i tvil da jeg fant ut at jeg ville begynne på masteren. Jeg takker også mine foreldre for støtten og for at de alltid stiller opp.

Til slutt vil jeg takke Dan for å ha laget frokost, lunsj og middag hver dag, og for å ha så vært forståelsesfull mot slutten.

Kristine Dahl

07 Mai 2018

Sammendrag

Bakgrunn: Tidligere studier på barn med Cerebral Parese i idrett har ofte hatt fokus på de fysiske effektene fremfor de sosiale aspektene ved trening og deltakelse i sport for denne pasientgruppen. Etter å ha snakket med fysioterapeuter og lest de få studiene som er på feltet fant jeg ut at de sosiale aspektene kunne være en vel så viktig del av barnas motivasjon for trening i et livslangt løp.

Hensikt: Målet med studien var å tilegne større innsikt i fysioterapeutene som arbeider med barn med Cerebral Parese i organisert snowboardtrening sine tanker om hva som er viktig å løfte frem ved snowboardtrening for pasientgruppen.

Metode: Metoden var en kvalitativ metode med semi-strukturerte dybdjeintervjuer. Tre fysioterapeuter med noe forskjellig erfaringer med trening for barn med CP på snowboard ble intervjuet. Studien er basert på en fenomenologisk tilnærming med Malterud's systematiske tekstkondensering som analysemetode.

Resultater og konklusjon: Etter å ha snakket med alle informantene fant jeg at alle vektla motivasjon og mestringstroen barna kunne få gjennom snowboardtreningen. De fysiske aspektene var også interessante, men ingen av informantene kunne slå fast om det var noen effekt på den fysiske funksjonen ved snowboardtrening. Alle hadde mer å fortelle om barnas motivasjon for trening. Jeg fant at alle terapeutene var enige i at det ikke var graden på barnas CP som var avgjørende, det er i større grad barnas mestringstro og motivasjon, som igjen kan styrkes gjennom snowboardtreningen. Selv da barna ikke mestret aktiviteten fortsatte de frem til de greide det, og ingen av informantene syntes at de kunne få til den samme motivasjonen for å få til noe like lett i klinikken.

Nøkkelord: Cerbral Parese, Snowboard, idrett, motivasjon, mestringstro, fysioterapi, deltakelse

Abstract

Background: Earlier studies on children with Cerebral Palsy in sport usually put their focus on the physical effects rather than the social aspects of training and attending sports for this group of patients. After talking with some physiotherapists, and reading on the few studies on the field, I found that the social aspect also might be an important part of the children's participation and also their motivation to continue the training on a life-long basis.

Objective: The aim of this study was to obtain greater knowledge of the physiotherapists, who work with children with Cerebral Palsy with snowboard training, thoughts and experiences with the snowboard as training.

Method: The method consists of a qualitative method with semi-structured interviews. Three physiotherapists with somewhat different levels of experience of working with children with Cerebral Palsy on snowboard were interviewed. The study is based on a phenomenological approach, and the analysis is based on Malteruds' systematic text condensation.

Results and conclusion: After talking with all of the informants I found that all of them emphasize the motivation and the self-efficacy the children get through the snowboard training. The physical aspects were interesting too, but no one could tell exactly what the difference before and after was. All of the informants had a lot more to tell about the children's motivation to training and their willingness to try new things. I found that all of the physiotherapists agreed on one thing: it's not the level of the children's CP that matters, it is their self-efficacy and their willingness to try this sport. Even when the children failed to succeed, they continued trying until they succeeded. None of the therapists could say they could remake the same motivation in the clinic.

Keywords: Cerebral Palsy, Snowboard, sport, motivation, self-efficacy, physical therapy, participation

Innholdsfortegnelse

FORORD

SAMMENDRAG

ABSTRACT

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2	Hensikt og problemstilling.....	2
1.3	Oppgavens disposisjon.....	2
2	Teori.....	4
2.1	Cerebral Parese	4
2.1.1	Cerebral Parese, definisjon og klassifisering	4
2.1.2	Fysioterapi og fysisk aktivitet eller idrett for barn med Cerebral Parese	5
2.2	Teoretisk referanseramme.....	8
2.2.1	Banduras sosial-kognitive teori.....	8
2.2.2	Hvordan passer Banduras mestringsteori/den sosial-kognitive teori til mitt forskningsspørsmål?	10
2.3	Ulike kroppssyn	11
2.3.1	Innom det medisinske perspektivet.....	11
2.3.2	Kroppsfenomenologi.....	12
2.3.3	Sense of agency og sense of ownership	14
3	Metode	16
3.1	Innsamling av data	16
3.1.1	Valg av metode	16
3.1.2	Utvalg.....	17
3.1.3	Rekruttering av intervjupersoner	17
3.1.4	Forberedelser.....	18
3.1.5	Gjennomføringen av intervjuene	18

3.1.6	Bearbeidelse av rådata og analyseprosessen.....	19
3.2	Metodiske overveielser	20
3.3	Etiske overveielser og personvern	21
4	Resultater og diskusjon.....	23
4.1	Presentasjon av intervjupersonene.....	23
4.2	Sosiale aspekter og deltakelse.....	24
	<i>"Det spiller ingen rolle om du har en diagnose som heter CP"</i> : Om betydningen av barnas fysiske funksjon.....	24
	<i>"Og så blir det sånn god stemning også"</i> : Positiv stemning bidrar til raskere læring....	26
4.3	Mestring og motivasjon	28
	<i>"Han var så stolt"</i> : Gutten som turte å surfe	28
4.4	Refleksjoner rundt fysioterapifaget.....	33
	<i>"Hæ? Okei, er dette samme person?"</i> : Om barn med Cerebral Parese på snowboard ...	33
	Om profesjonens tilnærming til denne pasientgruppen i dag	34
	<i>"Det kan være litt sånn 'åååh', de vil ikke"</i> : Om fysioterapi	36
	<i>"Det er jo ikke mye mestring de får av at jeg driver og tøyler på de"</i> : Om tilnærmingen til pasientgruppen.....	36
5	Avslutning.....	39

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Vedlegg 3: Matrise fra analyse, utdrag

Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Snowboard er en aktivitet som kan beskrives som mye: morsomt, vanskelig, kult og spennende. Du trenger nok ingen funksjonsnedsettelse for å tenke at snowboard kanskje er vanskelig hvis du ikke har prøvd aktiviteten før. Snowboard er kanskje ikke for alle, men det er en morsom aktivitet når man mestrer den, med eller uten funksjonshemming. Snowboard kan gjennomføres alene eller i gruppe med andre, det kan være med venner, familie eller på kurs. Man kan melde seg inn i klubber for å stå sammen med andre og bli en bedre snowboardutøver.

På Tryvann i Oslo finnes det en egen snowboardklubb for funksjonshemmede, Funkis Snowboardklubb. Funkis snowboardklubb startet opp i 2012, og hadde etter et år fått ca. 70 medlemmer med ulike typer funksjonshemminger i alle aldre (Funkis snowboardklubb, 2013). Mange barn med Cerebral Parese er med her.

Ved å tilbringe litt tid i bunnen av bakken sammen med barnas foreldre og klubbens trenere har jeg hørt mye positivt om snowboard som en god aktivitet for barna og at klubben fungerer som en god sosial arena. Noen nevner at barna får bedre gangfunksjon og balanse, andre snakker om gleden barna opplever ved å mestre en aktivitet som snowboard. En far fortalte at sønnen, som har CP, hadde blitt frarådet å prøve snowboard av en annen fysioterapeut. Nå stod sønnen aktivt på snowboard i denne klubben. Han kunne nå kjøre både rails (ulike flater, tykke, tynne, flate eller runde, som man kan hoppe opp på og skli på med brettet) og hoppe. Guttens far hadde bare positive ting å si om aktiviteten sønnen hadde begynt med, tenk at han kunne bli så god. En dag jeg jobbet i klinikken kom en mor til en gutt med Cerebral Parese bort til meg. Sønnen hennes hadde begynt å stå på snowboard. Hun fortalte begeistret at sønnen sine føtter alltid var så myke etter å ha stått på snowboard sammen med Funkis-klubben. Med dette mente hun anklenes bevegelighet. De virket ikke like spastiske da hun skulle hjelpe sønnen sin med skoene etter økten, enda det var minusgrader og sønnen hadde iskalde føtter.

Dette gjorde at jeg som tidligere instruktør i klubben og som fysioterapeut har utviklet en interesse for hva snowboard som aktivitet gir disse barna, og hvordan man kan se på denne aktiviteten med et fysioterapeutisk blikk. Det var så mye positivt å si om aktiviteten innad i

klubben, kunne jeg forske på dette og slå fast at ja, snowboard må vi anbefale til disse barna? Jeg hadde noen ideer: Jeg ville se på barnas gangfunksjon før og etter en sesong, se på spastisiteten, eller kanskje se etter endringer i barnas balanse? Det skulle vise seg etter mange timers leting i litteratur etter snowboard og endringer i den fysiske funksjonen at dette er et felt det er lite forsket på, og jeg måtte gjøre noen justeringer i hva jeg egentlig lette etter svaret på. Hva er det snowboard kan gi denne pasientgruppen? Jeg kom frem til at jeg ville snakke med de fysioterapeutene som også jobbet med disse barna ute i bakken som en del av en organisert snowboardtrening. Etter en runde intervjuer ble fokuset flyttet over på de sosiale aspektene ved organisert snowboardkjøring og på motivasjon og mestring, som var det fysioterapeutene jeg intervjuet var opptatte av.

1.2 Hensikt og problemstilling

Studien har til hensikt å få økt kunnskap om fysioterapeutenes tanker om snowboardkjøring for barn med Cerebral Parese og en økt innsikt i hva fysioterapeutene anser som viktig å trekke frem ved valg av snowboard som aktivitet for denne pasientgruppen.

I studien søker jeg å tilegne meg fysioterapeutenes tanker og refleksjoner. Jeg har lyst til å få frem historier og erfaringer de har opparbeidet seg gjennom arbeidet med disse barna i bakken. Som skrevet var jeg i utgangspunktet interessert i de fysiske endringene, men det skulle etter hvert vise seg at fysioterapeutene la mest vekt på andre ting: De sosiale aspektene og det å bruke snowboard til å fremme barnas motivasjon og mestring. Spørsmålstillingen gikk på bakgrunn av dette fra å handle om hvilke endringer fysioterapeutene har sett hos barna, til å dreie seg om deres tanker omkring hva som er viktig å løfte frem ved bruk av snowboard som organisert trening for barna:

“Hva tenker fysioterapeuter som arbeider med barn med Cerebral Parese på organisert snowboardtrening er viktig å løfte frem?”

1.3 Oppgavens disposisjon

Oppgaven er først og fremst rettet mot andre fysioterapeuter, derfor forutsettes eventuelle faguttrykk som kjent.

Jeg har fem kapitler: Innledning, teori, metode, resulater og drøfting og til slutt avslutning. Jeg presenterer relevant teori i kapittel to, denne teorien regner jeg som viktig for drøftingen som kommer i kapittel fire. Teorien består i hovedsak av kroppssyn, særlig fra en fenomenologisk vinkling, men også med litt av det medisinske perspektivet som i stor grad dominerer helseprofesjonene i dag. Det forklares også litt om det neurobiologiske grunnlaget, for å bedre forstå hvordan læring fremmes av motivasjon og mestring. Gjennom kapittel tre beskriver jeg metoden jeg har brukt for å samle inn og analysere resultatene mine frem til et endelig resultat, som drøftes (i lys av teorien fra kapittel to) i kapittel fire.

2 Teori

Først vil jeg beskrive Cerebral Parese (CP) gjennom definisjon og klassifisering, før jeg beskriver forskningen som er gjort på barn med CP i idrett/aktivitet og den fysioterapeutiske tilnærmingen til pasientgruppen i dag. Deretter presenteres teorien bak oppgavens referanseramme, denne har vært viktig for at jeg skal holde meg til bestemte sider av datamaterialet jeg har samlet inn under analyseprosessen som beskrives i kapittel tre.

2.1 Cerebral Parese

2.1.1 Cerebral Parese, definisjon og klassifisering

Definisjonen til Cerebral Parese fikk i 2007 en gjennomgang i en internasjonal workshop for "Definition and classification of Cerebral Palsy" der de kom frem til denne definisjonen:

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

(Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein, & Bax, 2007).

Definisjonen inneholder de fysiske begrensningene og forstyrrelsene diagnosen byr på, og sier noe om hvor skaden/forstyrrelsen kommer fra. Man kan også lese om andre problemer som ofte kan følge med diagnosen, som for eksempel kommunikasjon og atferdsforstyrrelser. Dette gjelder da definisjonen, men så kommer klassifiseringen. Det har alltid vært en interesse for graden av CP, gradert etter funksjon ved tidligere klassifiseringer (Colver, 2007), men det er også viktig å se på hva annet som kan være viktig å legge fokus på. Colver (2007) trekker inn The International Classification of Function, Disability and Health (ICF) som et viktig klassifiseringssystem. ICF ble gitt ut i 2010 av Verdens Helseorganisasjon, WHO, og er både et klassifiseringssystem og en modell for helsepersonell i sitt arbeid med å vurdere, behandle og sette mål med pasientene (Pran, 2007). Colver (2007) skriver videre at det trengs en

endring den terapeutiske forståelsen, vi har ikke fått den fremgangen vi håpet på gjennom fysioterapi, botox eller operasjoner, og skal redusert stivhet være et hovedmål? Jeg siterer: *”How does one balance the effort to improve the function of a limb against the improvement in lifestyle achievable by providing a wheelchair or ensuring all parts of a school are on the ground floor or have lift access?”* (Colver, 2007, p. 16).

Han argumenterer med at ICF dekker slike problemer ved å identifisere alle disse fire komponentene: Kroppsstruktur og funksjon, aktivitet, deltakelse og miljøfaktorer (Colver, 2007). Videre skriver han at vanskene til individet på denne måten forstås som en interaksjon mellom individet og miljøet, og ikke bare hos individet selv. Dette skriver også Tøssebro (2010) i en bok om hvordan man kan forstå funksjonshemming. ICF-klassifiseringen passer inn med den sosiale modellen i tillegg til den medisinske modellen. På denne måten ser vi på at endring kan oppnås også gjennom å gjøre tilpasninger i barnets miljø, og ikke bare gjennom å endre barnets kropp (Colver, 2007; Tøssebro, 2010).

2.1.2 Fysioterapi og fysisk aktivitet eller idrett for barn med Cerebral Parese

Det er få studier om Cerebral Parese og trening der treningen er relatert til idrettslige aktiviteter (Sosial- og helsedirektoratet, 2004), vi har lite kunnskap om funksjonshemmede generelt i idrett (Elnan, 2010).

Dersom vi snakker om antallet funksjonshemmede, og ikke bare med CP, har vi noen tall fra idrettsregistreringen som forteller oss at antallet er økende: Antallet mennesker med funksjonshemming som er aktive i en idrett har økt i følge idrettsregistreringen som startet i 2002 (Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité, 2010). Registreringen gjennomføres årlig av Norges idrettsforbund (NIF) og Norges Olympiske og Paralympiske komité (Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité, 2010; Øyvind, 2016). Sammenlikner man mennesker med funksjonshemming i idrett med funksjonsfriske ser man at tallene er betydelig lavere i Sverige, og det er langt vanligere at de med funksjonshemming hopper ut av idretten (Apelmo, 2007), og ser vi på idrettsregistreringen ser vi at det også gjelder for Norge (Øyvind, 2016).

Mange studier har fokus på at man har som mål å bedre den fysiske funksjonen mot det vi kan kalle normal funksjon, vi har mål om å bedre funksjonen i paresiske eller spastiske deler av kroppen (Sosial- og helsedirektoratet, 2004). Internasjonale studier har oftere et fokus på den

fysiske funksjonen og på spesifikk bedring av fysisk funksjon ved bruk av spesifikke øvelser, mens studier i Norge oftere har kvalitative studier der fokuset ligger på opplevelsene (Elnan, 2010). Det er sjeldent at deltakelse er et av målene i fysioterapeutenes arbeid, oftest ligger fokuset først og fremst på de motoriske ferdighetene, og dernest på daglige aktiviteter (Østensjø, 2017).

Det å sende pasientene hjem med en rekke øvelser de skal gjøre hjemme fungerer dårlig skriver Magnusson (2014) i et blogginnlegg som et svar på at Bjordal stiller seg undrende over hvordan fysioterapiprofesjonen kan fortsette når fysioterapifaget holder på å miste sine grunnpilarer, som da er individuell behandling basert på manuelle og fysikalske teknikker (Bjordal, 2014). Magnusson (2014) viser da til Ryan and Deci (2000) som skriver at det ikke er nok med kunnskapsformidling der en forteller hva pasientene skal gjøre, pasienten må også ha motivasjonen til å gjennomføre.

Fysioterapeuten er gjerne opptatt av å få effekter ut av tiltak og vil gjerne oppnå behandlingsresultater, men kan i møtet med barnet som pasient oppleve at det er vanskelig å få barnet til å gjøre som de vil (Engelsrud, Nortug, & Øien, 2016). Det blir viktig at vi som profesjonsutøvere stiller oss selv spørsmålet ”hvordan forstår jeg barnet?”, og vi må se barnet som et subjekt og som en deltaker selv om barnet ikke uttrykker seg på samme måte som en voksen (Engelsrud et al., 2016).

Deltakelse

ICF definerer ”deltakelse” som involvering i livssituasjoner (Colver, 2007). Deltakelse er et veldig komplekst begrep: Det kan vanskelig måles og defineres. Det er identifisert to sentrale dimensjoner: tilstedeværelse og involvering . Det er også tre faktorer knyttet til personen: preferanser, selvfølelse og aktivitetskompetanse. Selvfølelsen knyttes til barnets mestringstro, selvtillit og tilfredsstillelse. Preferanser dreier seg om barnets interesser og mulighetene det har til å få velge. Dette er også da knyttet til de erfaringene barna har gjort seg tidligere. Aktivitetskompetanse (evne til å utføre en handling eller oppgave, definert etter ICF) deles inn i tre komponenter: evne til å utføre aktiviteten i et standardisert miljø (capacity), evne til å utføre aktiviteten i naturlige miljøer (capability) og hva barnet faktisk gjør i naturlige miljøer (performance) (Imms et al., 2016).

Fysioterapi for barn med CP

Norsk Fysioterapeutforbund (NFF) skriver at fysioterapeuten har kropp, bevegelse og

funksjon som sitt kunnskapsfelt. Videre skriver de at *”fysioterapeuter jobber i samarbeid med foreldre, helsesøstre, barnehage og skole for å tilrettelegge og stimulere til deltakelse og bevegelsesutfoldelse/- glede for alle, og på måter som bidrar til integrering”* (Norsk Fysioterapiforbund (NFF), 2015). De oppfordrer også til at fysioterapeuter kan *”bruke sin kompetanse til å påvirke samfunnets sturkturer og beslutninger, slik at befolkningens mulighet til å leve et fysisk aktivt liv blir ivaretatt og forsterket”* (Norsk Fysioterapiforbund (NFF), 2015)

En studie gjennomført i Norge, av Jahnsen, Villien, Aamodt, Stanghelle, and Holm (2003), spurte 406 voksne med CP gjennom en spørreundersøkelse og fant at blant voksne med CP oppga 21 prosent av dem at de hadde savnet å være med på det andre barn gjorde da de selv var barn. Videre hadde 38 prosent oppgitt fysioterapien de hadde da de var barn som kjedelig, mens 29 prosent syntes det var morsomt.

Selv betrakter Jahnsen et al. (2003) det som en “alvorlig bivirkning” at mens barna med CP regelmessig gikk til fysioterapi gikk de samtidig glipp av det som andre barn gjorde. Studiet sin konklusjon var bl.a. at for mye fysisk behandling og trening med helsefokus tidlig i livet kan ha en negativ påvirkning på motivasjonen for trening i voksen alder (Jahnsen et al., 2003). En annen konklusjon er at det er viktig at fysioterapeuter for barn med CP har et videre fokus på motivasjonen til barna, det trengs fortsatt mer forskning på hva som skal til for å gi mer motivasjon for trening livet ut (Jahnsen et al., 2003). Suzann (1997) sin studie som viser at et oppfølgingsprogram bør inneholde noe som gir motivasjon og en forståelse for hvorfor livslang aktivitet er viktig støtter også dette. Også Apelmo (2007) skriver at det er behov for mer kunnskap om de faktorer som ligger bak funksjonshemmedes ungdommer sin lyst til å drive med idrett. Dette kan også tenkes å gjelde for barn. Det brukes mye tid og ressurser på at barna skal gå til fysioterapi, men under halvparten oppgir i voksen alder å ha lært noe fra fysioterapien som de kan bruke i dag (Jahnsen et al., 2003).

Tidligere kan vår profesjons forståelse for funksjonshemmede sies å ha vært svært individbasert, noe (Østensjø, 2017) også kaller for et biomedisinsk perspektiv, der vi hadde tiltak som ensidig rettet seg mot å fysisk endre det barnet som hadde en funksjonshemming. Det har skjedd endringer, og selv om vi fortsatt jobber individbasert har vi i dag et mer helhetlig fokus: Verdens Helseorganisasjon har laget ICF, som involverer flere dimensjoner av helse. Den inkluderer også deltakelse- og sosiale relasjoner, slik jeg skrev under avsnittet om Cerebral Parese (2.1.1). Østensjø beskriver endringen som å ha gått fra ”individbaserte til økologiske og sosiale forståelser av utvikling og funksjonshemming” (Østensjø, 2017)

Med ICF på banen forstås mennesket med sin funksjonshemming som en helhet der det hele tiden skjer gjensidige interaksjoner mellom biomedisinske, psykologiske, sosiale og kulturelle forhold (Østensjø, 2017).

Thornquist (2001) minner oss på at: ”For det overordnede målet i fysioterapi, som i alle former for helsearbeid, er å stimulere til deltakelse og engasjement i omgivelsene og andre mennesker, i arbeid og sosialt liv, der kroppen ikke er sentrum for den enkeltes bevisste oppmerksomhet”. Videre spør hun om hvordan vi som fysioterapeuter kan bygge opp under pasientens kroppslige forankring og aktive deltakelse uten at vi legger fokuset på en selvsentrering der kroppen skal være så ”normal” eller perfekt som mulig? (Thornquist, 2001).

2.2 Teoretisk referanseramme

Det ville ikke gått an å belyse alle sider av datamaterialet man sitter på, og den teoretiske referanserammen vil hjelpe meg ved at jeg holder meg til å belyse bestemte sider av det feltet jeg har valgt å forske på (Thornquist, 2010).

Jeg vil fremover i oppgaven ofte komme til å bruke begrepet ”mestringstro”, oversatt til norsk etter begrepet ”self-efficacy”. Begrepet er hentet fra Banduras mestringsteori, som er en del av den sosial-kognitive teorien (Bandura, 1997). Det er hans mestringsteori jeg har valgt som oppgavens teoretiske referanseramme, ettersom mye av dette kan belyse det informantene har trukket frem gjennom intervjuene. Noen av informantene trakk også frem de fysiske aspektene, og jeg har derfor også med litt fra det medisinske perspektivet, som jeg introduserte i innledningen.

2.2.1 Banduras sosial-kognitive teori

Sosial-kognitiv teori brukes ofte i helsefremmende arbeid, gjerne som en veiledende modell for å legge til rette for å fremme atferd som gir helsegevinst. Den sosial-kognitive teorien har utviklet seg over de siste 50 årene, med forskjellige teoretikere/forskere som har kommet med sine innspill til å utvikle den videre (Nutbeam, Harris, & Wise, 2010a). Teorien handler kort fortalt om det komplekse samspillet mellom individ, atferd og miljø (Nutbeam et al., 2010a), og teorien bidrar til forståelsen av årsakssammenhengene mellom disse (Kähler, 2012).

Menneskets tro på at det kan påvirke sine omgivelser er det sentrale fokuset i Banduras teori (Bandura, 1997).

Bandura har presentert en rekke personlige faktorer som er med på å påvirke forhold mellom individ, atferd og miljø. De tre kanskje viktigste faktorene, nevnt av Nutbeam et al. (2010a), er *observational learning*, *expectations* og *self-efficacy*. Jeg har valgt å bruke: *læring gjennom observasjon*, *forventninger* og *mestringstro* på norsk, og det er *mestringstro* jeg ofte kommer til å bruke. Begrepet utviklet Bandura i 1997, og han definerte det slik:

”Perceived self-efficacy refers to beliefs in one’s capabilities to organize and execute the courses of action required to produce given attainments”

(Bandura, 1997, p. 3).

Self-efficacy oversettes ofte i litteraturen til ”mestringstro”, slik jeg beskrev i avsnittet over, eller til ”selv-kompetanse”, eller også til og med ”personlig kompetanse”, den siste ofte i Dansk litteratur. Kähler (2012) skriver at ”troen på den personlige kompetence kan defineres som troen på evnen til at mestre omverdenens krav og nå de mål, vi setter os” (Kähler, 2012, p. 21). Jeg vil videre i oppgaven holde meg til oversettelsen ”mestringstro”.

I følge Bandura er mestringstro den viktigste forutsetningen for en endring i atferd, altså troen på vår evne til å påvirke omgivelsene vil være med på å påvirke hvor mye vi legger i å gjennomføre en oppgave og utfallet av gjennomføringen (Bandura, 1997; Nutbeam et al., 2010a). Kähler (2012) skriver også, i sin tolkning av Banduras mestringsteori, at vår mestringstro påvirker vårt valg av aktiviteter og graden av motivasjon, slik at den derfor blir viktig for vår innlæring av nye ferdigheter, og dette bestemmes mer av hva vi tror på (vår mestringstro) enn hva som faktisk er sant objektivt (Kähler, 2012, p. 38).

Bandura har videre presentert flere faktorer han mener er av betydning for relasjonen mellom det sosiale individet, atferd og miljøet. Det er, i følge Bandura, fire faktorer med stor betydning for vår mestringstro: mestringserfaringer, andres erfaringer, verbal overtalelse og fysiologiske og emosjonelle reaksjoner (Bandura, 1997, p. 79). Dette er faktorer som er med på å påvirke vår tro på vår egen kompetanse til å utføre endringer på omgivelsene og nå de målene vi setter oss (Kähler, 2012).

Allerede i tidlig barndom begynner vår tro på vår egen kompetanse å styrkes/svekkes etter de erfaringene vi får. Gode suksessrike opplevelser styrker vår tro på vår kompetanse, mens dårlige opplevelser svekker dem (Kähler, 2012). Bandura mener at en ressurssterk person som har utviklet en god tro på seg selv og evnen til å påvirke og eventuelt lykkes vil få mer ut av en ny suksessrik erfaring enn en som har dårlig selvbilde. Den nye erfaringen stemmer med gamle gode erfaringer for den suksessrike, mens for den med dårlige ressurser vil det bare være en god erfaring i et hav av ellers dårlige erfaringer (Kähler, 2012).

Det er ikke bare egne erfaringer som gir grunnlag for vår tro på oss selv. Bandura snakker om ”*vikarierende erfaringer*” som også er en påvirkningsfaktor. Det å se andre gjøre det samme som du skal gjøre vil også være med på å bygge opp ens tro på seg selv (Kähler, 2012, p. 67).

Vår mestringstro er arbeids- og situasjonsspesifikk. Vi kan være i den samme aktiviteten eller vi kan løse den samme typen oppgaven, men avhengig av de rundt oss, deres nivå og meninger vil vår mestringstro være sterkere eller svakere (Nutbeam et al., 2010a).

En til faktor som er med på å styrke (eller eventuelt svekke) mestringstroen er det Bandura kalte for ”*verbal overtalelse*” (Bandura, 1997, p. 101). Skryt og tilbakemeldinger for å øke en persons tro på sin egen kompetanse er også med på å påvirke, men har liten effekt sammenliknet med faktorene nevnt over (Kähler, 2012). Det er ens egne mestringsopplevelser som i størst grad påvirker vår tro på mestring (Kähler, 2012).

Det å være i en positiv stemning bidrar også til at vi lærer fortere (Kähler, 2012, p. 77). Vi får også en interesse for noe gjennom våre følelses- og mestringsreaksjoner på det, vi viser en vedvarende interesse for de aktivitetene der vi føler oss kompetente og som gir oss tilfredsstillelse (Kähler, 2012, p. 119).

2.2.2 Hvordan passer Banduras mestringsteori/den sosial-kognitive teori til mitt forskningsspørsmål?

Så kan man lure: Hvordan passer Bandura sin teori om mestringstro inn i min oppgave om et fysioterapeutisk perspektiv på snowboard for barn med CP?

Som skrevet tidligere om sosial-kognitiv teori brukes teorien ofte som en modell for helsefremmende arbeid: Hvordan helsepersonell kan jobbe mot atferdsendringer som gir helsegevinst. Hvordan kan en helsearbeider, som sykepleier eller fysioterapeut bruke denne

modellen?

”The health worker becomes a ”change agent”, facilitating change through modification of the social environment and development of self-efficacy in ways that enable individuals to act to improve their health” (Nutbeam, Harris, & Wise, 2010b, p. 10).

På samme måten som ICF sørger modellen for at vi tar med oss de sosiale aspektene i vårt arbeid som terapeuter. Som fysioterapeuter bør vi i vårt arbeid med barn forsøke å legge til rette for at barna fortsetter den treningen/aktiviteten som gir dem helsegevinster.

Mitt forskningsspørsmål dreier seg ikke om hvordan fysioterapeuter skal legge til rette for dette, men hvordan fysioterapeuter ser på snowboard som terapeutisk middel. Etter intervjuene så jeg nemlig at det var ting som motivasjon og mestring, og å ivareta gleden med aktivitetene over tid det ble lagt mest vekt på, og ikke det å fjerne sekveler.

Jeg kommer altså ikke til å bruke teorien som en modell for hvordan fysioterapeuter bør legge til rette for snowboardkjøring for disse barna, jeg velger å bruke teorien som en teoretisk referanseramme til å hjelpe meg som forsker til å finne en vei mot svaret på hva snowboardkjøring gir i fysioterapeutenes arbeid med barn med CP.

2.3 Ulike kroppssyn

2.3.1 Innom det medisinske perspektivet

Litt om neuroplasticitet

Sentralnervesystemet, CNS, kan endre sin oppbygning og funksjon ved at synapser som fyres av gjentatte ganger endrer sin virkning (Brodal, 2007), det er dette vi kaller neuroplasticitet. Det er ikke et nytt fenomen at barn med Cerebral Parese deltar i aktiviteter som snowboard, sykling, skating, skøyter og lignende. Pope (2016) sin forklaring på dette er interessant: Det at så mange av disse barna kan utføre disse aktivitetene er at hjernen, da spesielt de kortikospinale banene, er grodd og modnet etter den tidligere hjerneskadene som forårsaket barnets CP. Det barna lærer etter at hjernen har reparert seg og modnet, i følge Pope (2016), kan barnet lære seg å gjennomføre på normalt vis. Det barnet derimot lærte seg mens hjernen fremdeles var i repareringsfasen ville være preget av skaden resten av livet, dermed får barnet

de gangmønstrene vi ofte kan kjenne igjen hos disse barna – selv om det er aktiviteter som styres av de samme områdene i hjernen som gangfunksjonen. Pope (2016) mener da at dette er ”vaner” som sitter igjen i gangmønstrene til disse barna. Samtidig har hun observert at mens flere av barna med mildere grad av Cerebral Parese kan lære seg ”normal” gange, på kort tid, med mye instruksjon tar det likevel ikke mer enn noen minutter før den vanlige, vante gangen er tilbake. På spørsmål om hvorfor svarer barna at det er den som føles normal for dem (Pope, 2016).

Jeg har nevnt motivasjon, mestringstro og sosiale aspekter som viktige for læring, men vi kan ikke se bort fra at også neuroplasticitet er en viktig forutsetning for motorisk læring (Brodal, 2007; Kleim & Jones, 2008). Kleim and Jones (2008) løfter frem noen av de viktigste tingene for at motorisk læring skal skje: Spesifisitet, repetisjon og intensitet, og så det som inkluderer et fenomenologisk perspektiv: hensiktsmessig bruk og at den aktiviteten som gjennomføres er meningsfull (Kleim & Jones, 2008).

2.3.2 Kroppsfenomenologi

En merker det fort om barnet har en annen intensjon enn en selv. Om du prøver å løfte det fra gulvet og det ikke vil, er det mye vanskeligere enn om barnet vil la seg løfte. Barn uttrykker seg kroppslig og impulsivt. Engelsrud beskriver et eksempel: *”Når et lite barn skal ned fra høyder og ned trapper, setter det bena ned først. Det er med andre ord en gjensidighet mellom det barnet retter seg mot og blir rettet av. Barnet retter seg mot å bevege seg fra sofaen til gulvet, og sofaen og gulvet retter i sin tur barnets bevegelser: barnet rettes av og mot omgivelsene”* (Engelsrud et al., 2016, pp. 18-19). Videre skriver hun så at kroppen har en viten om seg selv og verden helt i tråd med filosof og bevegelsesforsker Maxime Sheet-Johnstones (Engelsrud et al., 2016)

Vi kan begynne hos Aristoteles i antikken, han så på mennesket som en helhet der kropp og sjel var like viktige, skulle man ta vare på sjelen måtte man ta vare på kroppen (Martinsen, 2011). Senere kom Platon med starten på det som i dag går under begrepet ”dualismen”. Hans syn på mennesket var at sjelen kunne leve uavhengig av kroppen, dette synet ble tatt videre av filosofen Descartes, og ble grunnlaget for vår tids medisinske perspektiv på mennesket. Sjelen ble opphøyd og var viktigere enn kroppen, som bare var et objekt og var til for vår overlevelse. Det medisinske perspektivet er fortsatt gjeldende i dag (Martinsen, 2011), selv om det fenomenologiske synet har vokst frem mer og mer den siste tiden (Tøssebro, 2010).

Særlig kroppsfenomenologi. Dette er kort sagt en mer helhetlig forståelse av mennesket, hvordan har egentlig personen bak diagnosen det? Det medisinske perspektivet har nok kommet til kort når en har skullet svare på slike spørsmål, slik at kroppsfenomenologien har fått vokse frem. Kroppen er noe vi ER, og ikke HAR (Martinsen, 2011, pp. 27-31).

Det vanlige, tradisjonelle medisinske perspektivet kan komme til kort når vi skal se på motivasjon, deltakelse og mestring (Mengshoel, 2007) Det er da vi beveger oss inn på kroppsfenomenologisk perspektiv, for hvis vi skal ha et medisisk perspektiv beveger vi oss bort fra pasientenes erfaringsverden, og ja, det medisinske fokuset er nødvendig, men ikke tilstrekkelig (Mengshoel, 2007; Råheim, 2003).

Det medisinske perspektivet har vært utfordret i flere tiår, og på tross av at det er det medisinske perspektivet som dominerer er det likevel få i forskningen som forsvarer dette perspektivet (Tøssebro, 2010). Tøssebro (2010) skriver at den generelle innvendingen mot det medisinske perspektivet er at "den medfører et ensidig fokus på individets mangler". Det dreier seg om at man vil flytte fokuset vekk fra bare "han kan ikke gå" til at "han kan ikke gå og derfor utestenges han fra restauranter, tog og klasserom". Slik blir behandlingen av funksjonsvanskene til noe sekundært.

Det medisinske perspektivet er fremdeles dominerende, og vi kjenner det nok igjen i vår hverdag. Vi har et syn på kroppen der kroppen skal være sunn for at vi skal få en sunn sjel, og har begynt å dyrke kroppen. Det er som om kroppen har blitt til en maskin som må holdes ved like, vi skal ha en sunn vekt og vi skal se bra ut. Dette overskygger andre viktige dimensjoner, som for eksempel de sosiale dimensjonene (Engelsrud, 2006).

Hva har dette å si for en fysioterapeut? Det er mange forhold som tas i betraktning i en fysioterapibehandling. Thornquist (2001) nevner: "*bevegelighet, stabiliseringsevne, belasnings- og gangmønstre*" som sentrale forhold. Det er viktig å tenke på behandlingens overførbarhet til hverdagen: dersom det skal ha en overføringsverdi må vi la pasientene få utvikle og stole på egen evne til selvregulering (Thornquist, 2001).

Både Mengshoel (2007) og Moe (2009) ser på fysioterapeuters faglige tilnærming og trekker inn fenomenologisk teori. For eksempel skriver Mengshoel (2007) at fysioterapeuter i stor grad innehar et medisinsk perspektiv der vi ser på detaljene og har fokus på bedring av den fysiske funksjonen uten å trekke inn de sosiale aspektene, motivasjonen og mestringsfølelsen til pasientene. Selv om en person utfører bevegelser med sine armer og ben, betyr ikke det automatisk at personen deltar som et menneske (Thornquist, 2001).

Det bringer oss inn på et begrep til, som jeg gjerne vil ta med i oppgaven: ”sense of agency”, som dreier seg om opplevelsen av at det er jeg som har valgt noe og som dermed er med på å påvirke utfallet, selv om utfallet kanskje ikke alltid blir som planlagt.

2.3.3 Sense of agency og sense of ownership

Barn lærer best når de selv har en intensjon om hva de vil/skal gjøre. Når de skal finne kroppens midtpunkt, finne balansen og opprettholde denne stående på snowboard har de en intensjon om å holde seg oppreist på brettet og ikke falle. De kjenner, og lærer seg, at de kanskje må ha vekten mer på tærne i en tå-sving og mer på hælene når de står på hælkant. Dette finner de selv ut av når de prøver å kjøre på brettet uten å falle. Som et forsøk på å forklare hvorfor læringen skjer best når man selv har en intensjon om hva man vil gjøre presenterer jeg her to begreper:

”Sense of agency” kan defineres som: ”kjenselen av at det er jeg som starter en bevegelse/beveger”.

”Sense of ownership” kan defineres som: ”*kjenselen av at det er jeg som er den som erfarer bevegelsen*”. For eksempel at jeg beveges på, uavhengig om det er jeg som beveger selv eller bevegelsen er ufrivillig.

Definisjonene har jeg oversatt til norsk fra Gallagher (2000).

Dersom terapeuten beveger på barnet opplever barnet at det blir beveget på, og har da en ”sense of ownership”. Denne kjenselen sammenfaller imidlertid ikke med ”sense of agency”, ettersom barnet ikke har en intensjon, eller kontroll, på bevegelsene som utføres. Begrepene sammenfaller dersom bevegelsene er viljestyrte og frivillige (Gallagher, 2000, p. 16).

Dette er begreper jeg synes er viktig å forstå, for disse kan knyttes til læring, og da også motivasjonen og mestringen barnet opplever. Vi vet, ut fra litteraturen, at et individ opplever økt trivsel ved at det får være med og velge selv (Leotti, Iyengar, & Ochsner, 2010). Ved å få velge selv kan en oppleve økt selvtillit og økt motivasjon, noe som øker sjansen for at man vil fortsette med det man har valgt, for eksempel en aktivitet som snowboard. Ved at man er med

på å bestemme opplever man sense of agency, man er med på å kontrollere det som skjer og omgivelsene. Selv om man ikke oppnår ønsket utfall, har man valgt å være med på å påvirke og man har en kontroll. Det å oppleve økt kontroll av omgivelsene er med på å styrke vår egen tro på vår egen evne til å påvirke omgivelsene og på å oppnå et ønsket resultat (Leotti et al., 2010), dette er helt i tråd med Bandura sin teori om mestringstro (Bandura, 1997). Det å oppleve å ha kontroll, å selv bestemme at en vil gjøre noe, er viktigere enn det faktiske utfallet. Dersom spedbarn lærer at det er en sammenheng mellom en atferd og en belønning kan det oppstå negative emosjonelle følelser dersom det skjer en forstyrrelse, for eksempel ved at de får belønningen uten at de faktisk hadde utført den handlingen som skulle til for å få belønningen (Leotti et al., 2010). Basert på dette skriver Leotti et al. (2010) at man i behandling med barn ikke må frata dem muligheten til å ta egne valg/avgjørelser. Gjør man det risikerer man at barnet utvikler lite erfaring med å ta bestemmelser selv, og dermed utvikler liten tro på egen evne til å påvirke omgivelsene, føler seg hjelpsløse og kan få depresjoner. Fadnes (2017) skriver også at vi må la barna gjøre ting selv, at vi må la barnet få bestemme selv og at vi må unngå å overstyre dem fordi det kan føre til passivitet i forhold til barnets egen læringslyst.

3 Metode

Gjennom dette kapitlet vil jeg først presentere metoden og analyseprosessen, deretter følger en gjennomgang av de tingene som kan være kritikkverdige ved valget av metode og gjennomføringen jeg gjorde. Til sist kommer de etiske overveielser som alltid er viktig å ha med seg i bakhodet.

3.1 Innsamling av data

3.1.1 Valg av metode

For å besvare problemstillingen har jeg valgt å benytte meg av kvalitativt forskningsintervju som forskningsdesign. Kvalitative metoder har som mål å kartlegge mening og forståelse av verden som vanskelig lar seg tallfeste og måles (Dalland, 2012, s. 112). For å få best mulig bilde av hva det er med snowboardtrening som fysioterapeutene mener er viktig å løfte frem tenker jeg at å bruke kvalitativ metode der jeg samler inn informantenes meninger gjennom intervju er den beste måten å gå frem på. Gjennom intervju i et kvalitativt studie kan forskeren få en forståelse av verden sett fra informantenes synspunkter, erfaringer og meninger (Kvale & Brinkmann, 2015).

Det er også en annen viktig årsak til valg av kvalitativt intervju som metode: Barn med Cerebral Parese på snowboard er et tema det er lite forsket på fra før. Det finnes ingen dokumentasjon på snowboardkjøringens effekter på disse barna sin fysiske funksjon. Studier som er gjort på lignende områder er få, og da nesten alltid med den medisinske modellen i fokus (altså bedring i den fysiske funksjonen, gjerne målbart og tallfestet). Her støtter jeg meg til Tjora som skriver at kvalitative studier med for eksempel dybdeintervjuer er bra i de situasjonene der en vet lite om fenomenet (Tjora, s. 105). Hadde vi hatt mye stoff om temaet fra før kunne jeg ha vurdert å for eksempel bruke kvantitativ metode der vi deler ut spørreskjemaer. Ettersom jeg ønsker å løfte frem fysioterapeutenes tanker om å bruke organisert snowboardkjøring som en del av behandlingen/behandlingsplanen vil det være best å gå inn i dybden, jeg ser etter fysioterapeutenes tanker og opplevelser omkring denne måten å jobbe med pasientgruppen på som et viktig bidrag til forståelsen av hvordan man kan jobbe med fysioterapi for denne pasientgruppen.

Intervjuene jeg gjennomførte var av typen dybdeintervju, noe som innebærer at man stiller informantene relativt åpne spørsmål for å lettere kunne komme i dybden (Tjora, s. 105), man vil bevege seg dit hvor informantene har mye å fortelle. Jeg er ute etter hva fysioterapeutene vil trekke frem som viktig, og ved hjelp av dybdeintervju kan de komme til å nevne/fortelle om ting de selv anser som viktige, og som dermed kan være viktige for undersøkelsen selv om forskeren ikke selv hadde tenkt på dette (Tjora, s. 105). Et eksempel på at dette viste seg å være en god metode er hvordan intervjuperson 3 begynte å snakke om viktigheten av å etablere snowboardaktiviteten som en vane og at dette i stor grad avhenger av foreldrene, og at derfor må vi som fysioterapeuter også rette oss mot foreldrene. Intervjuperson 1 snakker også om foreldrene, jeg hadde i utgangspunktet ikke tenkt på foreldrene i så stor grad.

Dybdeintervju som metode baserer seg på et fenomenologisk perspektiv der det er informantens opplevelser og refleksjoner basert på deres egne erfaringer som er i fokus (Kvale & Brinkmann, 2015). Denne oppgaven har dermed en fenomenologisk tilnærming, og jeg har benyttet meg av Banduras mestringsteori (del av den sosial kognitive teorien) som teoretisk referanseramme. Bandura og den sosial-kognitive teorien skrev jeg om i kapittel 2, «Banduras sosial-kognitive teori».

3.1.2 Utvalg

Gruppen fysioterapeuter som interesserer seg for organisert snowboardkjøring som en del av behandlingsforløpet er ikke en veldig stor gruppe. Til min oppgave ønsket jeg å intervju de fysioterapeutene som har erfaringer med pasientgruppen både i klinikken og i bakken. Det lå ingen krav om hvor lang denne erfaringen skulle være, og det trengte heller ikke å være de samme barna ute og inne. På grunn av begrenset miljø kunne jeg ikke foreta et veldig strategisk utvalg, og tok de tre eneste som ønsket å stille opp på intervju. Man kan kalle det et tilgjengelighetsutvalg, jeg valgte å intervju de tre eneste som ville stille. Alle tre var innenfor kriteriet om erfaring med barn med CP i bakken og i klinikken.

3.1.3 Rekruttering av intervjupersoner

Jeg fikk kontakt med disse intervjupersonene gjennom det vi kaller snøballmetoden.

Snøballmetoden går ut på at kontaktnettverket vokser ved at de første man kontakter videre kontakter eller tipser forskeren om andre som kan være aktuelle, og så kan også de gjøre det samme, og slik ”ruller ballen” (Tjora, 2013). Det ble også sendt et informasjonsskriv med

spørsmål om å stille opp til alle barnefysioterapeuter i Oslo- og Akershus, men de få som svarte her mente at de hadde for liten erfaring, eller de hadde ikke tid til å stille opp.

3.1.4 Forberedelser

I forkant av intervjuene utarbeidet jeg en intervjuguide for å beholde en struktur gjennom intervjuene. Intervjuguiden bestod av hovedspørsmål som var ferdigformulerte og deretter stikkordsspørsmål under, se vedlagt intervjuguide. Dette er etter forslag/anbefalingene til (Tjora, 2013). Under utformingen av intervjuguiden fulgte jeg anbefalingene til Tjora for dybdeintervju (s. 132).

Før intervjuene ble det skrevet et informasjonskriv som ble sendt ut til alle informantene, samt samtykkeskjemaer som alle har underskrevet. Informasjonsskrivet inneholder informasjon om studiet og hva det innebærer for informanten å delta (se vedlagt informasjonskriv).

3.1.5 Gjennomføringen av intervjuene

Informantene fikk selv velge tid og sted, og alle intervjuene ble gjennomført uforstyrret i lukkede rom på informantenes arbeidsplasser. Det ble brukt lydopptaker, og i forkant av intervjuene snakket jeg litt med informantene og sikret at de hadde fått informasjon om studiet og informerte om bruk av lydopptaker. Det ble også litt småprat før intervjuene, noe som ga en god stemning. Dette er ting som er viktige for å sikre best mulig kvalitet på intervjuene (Tjora, 2013). Alle intervjuene varte i rundt 1 time. Jeg prøvde å finne en god balansegang mellom struktur (med hjelp fra intervjuguiden) og fri prat. Jeg ønsket å få konkrete historier og eksempler fra informantene, og følte at jeg fikk dette i stor grad. Avslutningsvis ble informantene spurt om de hadde noe de ville legge til, for å avslutte på en god måte og samtidig kanskje få frem noe informanten selv synes er viktig knyttet til temaet. Informantene var alle ganske forskjellige i hva de synes var viktig å legge vekt på, hva de synes er interessant og hva de reflekterer rundt. Intervjuguiden sikret at alle temaer ble dekket under alle intervjuene på tross av dette, og jeg som forsker følte i etterkant av intervjuene at jeg hadde fått dekket alt, og samtidig også fått rikt materiale på akkurat de tingene hver av dem var opptatte av, akkurat slik jeg tidligere skrev at et dybdeintervju skal gi.

3.1.6 Bearbeidelse av rådata og analyseprosessen

Etter intervjuene startet jeg transkriberingsprosessen ganske umiddelbart, mens intervjuene fremdeles var ferske i minnet. Det ble skrevet direkte av det som ble sagt, inkludert nøling, latter og lignende. I følge Tjora (2013) kan det være viktig ettersom nøling og leting etter ord kan tyde på usikkerhet (s. 140). Dette begrunnes med at man ikke kan vite om man får bruk for denne usikkerheten under analysen i etterkant. Jeg syntes dette hørtes fornuftig ut og transkriberte derfor så detaljert som mulig. Dette er etter anbefalingene til Kvale and Brinkmann (2015). Transkriberingsmaterialet ble deretter kodet inn under temaer og deretter meningsfortettet og satt opp mot hverandre. Hensikten var å se om informantene hadde de samme tankene omkring temaet, eller om de vektla forskjellige ting. Det ble laget kategorier, og kodene ble satt inn i en tabell, se vedlagt matrise. Se avsnittet under for en mer detaljert beskrivelse av analyseprosessen.

Malteruds systematiske tekstkondensering

Analyseprosessen fulgte Malteruds systematiske tekstkondensering. Denne er inspirert av Giorgi's fenomenologiske analyse (Malterud, 2012). Først leser en hele teksten til rådataene, altså startet jeg med å lese gjennom det jeg hadde transkribert. På denne måten danner en seg et generelt inntrykk av essensen i teksten, som for meg var et inntrykk av at mye handlet om den sosiale deltakelsen, mestringen og motivasjonen fysioterapeutene så hos barna. Neste trinn var så å gå gjennom teksten en gang til, denne gangen for å hente ut de ”meningsenhetene” en synes er viktige med hensyn til den rammen man har valgt seg. Jeg så på teksten med et fenomenologisk perspektiv der jeg også fulgte rammene til Banduras mestringsteori, hentet ut meningsenheter som var alt fra et sitat på en setning til en flere setninger. Disse skulle jeg deretter kode, heldigvis skriver Malterud at det er ok å endre mening ofte her (Malterud, 2012, p. 797), for det gjorde jeg. Siste steg i analyseprosessen var synteseringen, der en til slutt setter sammen bitene igjen, skrevet inn i en tekst (som her ble førsteutkastet til resultatkapittelet, som senere ble kapittel 4, resultater og drøfting), slik at en sitter igjen med en helhet.

3.2 Metodiske overveielser

Meningsfortetting innebærer en forkortning og en fortolkning av intervjupersonenes utsagn, og en slik prosess kan dermed innebære en del tolkning, og min fortolkningsevne av budskapet i det som ble sagt kan bidra til feilkonklusjoner. Det at jeg gjennom Malteruds analyse trekker ut meningsenheter og sorterer etter det jeg har bruk for, innenfor min teoretiske referanseramme, gjør at datamateriale jeg ikke velger ut går tapt (Malterud, 2012). Jeg er klar over denne risikoen, men forsvaret samtidig metoden med at i forskning anses intervjusituasjonen med dataene som kommer frem underveis som det viktigere enn personene som intervjues. (Tjora, 2013, pp. 160-161). Samtidig har jeg i bakhodet at selv om det er forfatterens materiale der dataene blir sett på som selvstendig tekst uten personene bak, så er det fremdeles min jobb å respektere både datamaterialet og informantene. Til syvende og sist er det forskeren som velger hvordan dataene kan settes i sammenheng i forskerens studie. En annen utfordring er at man skal få utsagn fra en person til å gjelde for generaliteten (Malterud, 2002). Jeg har valgt å ta med noen sitater for å illustrere informantenes utsagn, men det meste er meningsfortettet og kode, ettersom for mange sitater uten at analysearbeidet kommer frem vanskelig kan stå for flere enn den som selv kom med utsagnet (Malterud, 2002).

Bruk av båndopptaker regnes som en generell regel for noe vi bør bruke under dybdeintervjuer (Tjora, 2013). Det er likevel greit å være klar over at noen informanter kan holde tilbake informasjon eller at de ønsker å gi de ”riktige” svarene når de vet at det de sier/åpner seg om tas opp på bånd (Tjora s. 140). Jeg kan ikke vite det sikkert, men jeg tror ikke at/opplevde ikke at informantene holdt tilbake informasjon.

I etterkant av intervjuene ser jeg selv at jeg har et forbedringspotensiale innenfor intervjueteknikk. Dersom informantene svarte kort og lukket måtte jeg ha oppfølgingsspørsmålene klare uten å ødelegge flyten i samtalen, dette var ikke alltid like lett.

Mitt utvalg var som beskrevet et tilgjengelighetsutvalg. Et problem som da kan være viktig å ha i bakhodet, som Tjora (2013) nevner, er at det da er at de som vil stille opp som også gjerne er de som føler at de har mestret egen livssituasjon (s. 147). Det kan overføres til min informantgruppe: De som stiller opp er kanskje de som i størst grad har opplevd at å ha barn med CP ute på snowboard har vært vellykket. Spørsmålet her er om det er grunn til å tro at de som valgte å ikke stille opp ville hatt andre erfaringer og meninger. Jeg tror ikke dette, jeg

tror at det er så enkelt som at det er et lite miljø som gjør det vanskelig å rekruttere. Noen takker nok også nei fordi de føler at de ikke har nok erfaring med barna i bakken til at de kan bidra med noe i mitt studie, men dette blir spekulasjoner fra min side. Kanskje jeg kunne ha vært tydeligere i mitt informasjonskriv på at de som har litt erfaring på dette kan ta kontakt, og så vurderer jeg deretter.

Snøballmetoden innebærer også en kritisk ting: vi har ikke kontroll på hvor ballen ruller, og mye er preget av tilfeldigheter (Tjora, 2013), s. 151. Kan det være at ballen ikke nådde alle? Mistet jeg noen viktige informanter som kunne sattet med mye god informasjon/erfaring? Antakelig hadde jeg likevel ikke nådd ut til så mange uten snøballmetoden. Jeg gikk via Snowboardforbundet og gjennom snowboardklubber for funksjonshemmede, og tror egentlig at jeg på denne måten har fått noen av de beste førstegangskontaktene. Det at jeg også fikk sendt et informasjonsskriv til barnefysioterapeuter i Oslo- og Akershus skulle også bidra til å dekke alle som jobber med barn som pasientgruppe.

Tjora (2013) snakker om «metning», når man opplever at intervjuene begynner å ”ligne hverandre” (s. 158). Informantene sier de samme tingene som tidligere informanter, og man begynner å oppleve at det ikke er like mye ny kunnskap som kommer frem. Denne metningen opplevde ikke jeg som forsker, med bare tre informanter. Jeg skulle gjerne, hvis mulig, ha intervjuet flere og på den måten fått et større bilde av meningene og oppfatningen til de fysioterapeutene som jobber med disse barna.

Et siste aspekt jeg ønsker å ta med i metodiske overveielser er hvordan valget av informanter påvirker resultatene. Jeg er ute etter hva fysioterapeutene tenker om snowboard som aktivitet for barn med CP, og har bare intervjuet fysioterapeuter som har et stort engasjement for snowboard. Det kan tenkes at det er klart at det vil gi en bestemt vinkling på resultatene, der resultatene vil løfte snowboard som noe positivt. Jeg nevnte innledningsvis at et barn ble frarådet snowboard av en annen fysioterapeut, så jeg kunne godt ha fått andre resultater dersom jeg også intervjuet fysioterapeuter utenfor miljøet. Jeg var imidlertid opptatt av hva akkurat de fysioterapeutene som jobber med dette vil løfte frem, og ikke hva fysioterapeuter generelt tenker om snowboard.

3.3 Ethiske overveielser og personvern

Det blir viktig å holde på de forskningsetiske kravene når en bruker snøballmetoden – der informantene videre snakker og forteller hverandre om studiet (Tjora, 2013). Samtidig er det vanskelig å stoppe ballen i å rulle. Opplysninger om deltakere kan avdekkes av andre

deltakere uten at de selv ønsker det, og dette var noe jeg selv kjente på under intervjuprosessen. Informantene kunne spørre noe sånt som ”jeg ba den og den kontakte deg, gjorde de det?” eller ”ja, denne personen har sikkert du snakket med”. I disse situasjonene passet jeg på å ikke bekrefte denne informasjonen, annet enn at ja, de hadde blitt spurt (for det hadde jo informantene selv spurt videre om).

Et annet viktig etisk aspekt er anonymisering. Som sagt gjør snøballmetoden det lett å ”angi” hverandre i et mindre miljø. Jeg som forsker må være ekstra påpasselig med å ikke skrive slik at noen av deltakerne kan gjenkjennes, og også særlig dersom noen har ”angitt” hverandre, må ikke hvem som har sagt hva kunne gjenkjennes. Et viktig etisk aspekt her er at jeg som forsker har et ansvar, jeg skal ikke stille informantene i et dårlig lys, selv om de anonymiseres. På grunn av snøballrullen kan det være en risiko for gjenkjenning senere.

4 Resultater og diskusjon

Jeg vil starte dette kapittelet med en presentasjon av intervjupersonene før jeg presenterer de viktigste tingene som ble sagt under hvert tema og underbygger dette med den teorien jeg presenterte i kapittel 2. Flere steder har jeg sitert informantene, og i sitatene har jeg noen ganger tatt bort det som ikke har betydning for sammenhengen og i stedet satt inn (...).

4.1 Presentasjon av intervjupersonene

Alle de tre jeg intervjuet er fysioterapeuter med erfaringer både ute i bakken og i klinikken, med varierende grad av erfaringer med å jobbe med barna ute i bakken. Alle informantene viser et stort engasjement når de forteller om sine tanker rundt det å bruke snowboard som aktivitet for denne pasientgruppen.

To av terapeutene står/har stått på snowboard selv, har gjennomført instruktørkurs rettet mot snowboard for funksjonshemmede og har hatt flere barn med CP i bakken. De har hatt barn med ulike grad av CP, altså både hemi-, di- og tetraplegikere, og har hatt barn med CP grad I-III. Disse to refererer jeg til videre som informant 1 og informant 2.

Informant 1 jobber med å inkludere funksjonshemmede i snowboardidretten og er med på å arrangere snowboardcamper der flere barn med CP deltar.

Informant 2 har vært med på å forsøke å starte en klubb utenfor Oslo, som skulle fungere som den i Oslo, men har ikke klart å lykkes med dette. Det er mye jobb som ligger bak det å skulle starte en klubb.

Den siste av de tre har hatt barn i bakken, men har ikke gjennomført kurs og har ikke like bred erfaring med å ha dem ute i bakken som de to første. Denne informanten har imidlertid mange års erfaring som fysioterapeut for barn og har et like stort engasjement (om ikke større) for å fremme sosial deltakelse, motivasjon og mestring hos barna gjennom snowboardkjøring.

Informanten er av den oppfatning at snowboard gir en helt unik mulighet for barna til å oppleve, bruke og bli kjent med sin egen kropp. Informanten refereres videre som informant 3.

Treningen i bakken foregår omtrent likt for alle tre, bortsett fra at de to første gjennomfører økten i en klubb mens den siste informanten har gjort det som en del av sin jobb som fysioterapeut. Her følger eksempler på instruksjoner informantene kan gi i bakken:

”du må bøye mer i knærne, du skal se ut som du er på do og bæsjer”. ”Pek den veien du kjører, pek opp” eller ”pek på det treet”. ”Legg mer vekt på den fremre foten”.

4.2 Sosiale aspekter og deltakelse

”Det spiller ingen rolle om du har en diagnose som heter CP”: Om betydningen av barnas fysiske funksjon

Alle intervjuobjektene mente at nesten alle barna mestret snowboard etter hvert. De hadde alle latt seg imponere av barnas ferdigheter på snowboard, og de er alle inne på at graden av Cerebral Parese/diagnosen til barna ikke nødvendigvis spiller noen rolle for nivået til barna på snowboard. På brettet synes ikke informant 1 at det er noen forskjell på di- eller hemiplegikere, de er uansett spent fast i brettet. Informant 2 snakker om en tetraplegiker som ”kjører fletta av ganske mange”. Informant 2 forteller at det skjer en stor bedring på snowboardet. De barna informanten har sett har blitt gode på brett, noen også bedre enn mange funksjonsfriske.

”Det er en i snowboardklubben som utmerker seg og kjører fletta av ganske mange, og han har tetraplegi! Han hopper og railer. Du kan ikke sette noen i bås etter diagnose”.

- Informant 2

”i gruppa jeg har her da, så er det jo noen som er mer funksjonsfriske enn han med CP. Men den som var best i snowboard var han med CP. Det at man har CP betyr ikke at man kjører saktere for det”

- Informant 2

”det spiller ingen rolle om du har en diagnose som heter CP”

- Informant 3

Funksjonsnivå er altså ikke avgjørende, så fremt de kan gå selvstendig. Det er andre ting vi heller må ta i betraktning når vi skal vurdere aktiviteter som passer til barna. Vi som terapeuter bør heller se mer på ressursene og mulighetene barna innehar og se mindre på

avvikene. Vi bør ikke velge aktiviteter basert på diagnose eller funksjonshemming, men på individet og dets erfaringer og muligheter (Mengshoel, 2007).

Mange barn med CP kan altså mestre snowboard på lik linje med andre funksjonsfriske barn, de trenger bare mer tid, slår informant 1 fast. De lærer det også på samme måte som de andre. Her kom informanten med et poeng, det er få tilrettelegginger som er nødvendige:

Highbacken kan, om nødvendig, stilles slik at knærne MÅ holdes i en lettere bøyde stilling. Highbacken vil si ryggen på den innretningen på snowboardet som føttene festes i. Denne kan justeres slik at vinkelen til anklene øker eller minker. Dersom denne stilles slik at du får en skarp vinkel i anklene blir knærne også bøyde, og du kan ikke strekke ut knærne uten å falle. Dersom barnet opplever at ekstensjonsspasmer i knærne slår inn når barnet forsøker å stå på tåkant på brettet, altså at barnet må opp på tå, kan det være lettere for barnet å unngå denne knestrekken når knærne holdes fast i en bøyde stilling. Dersom knærne rettes ut med en slik vinkel på highbacken vil barnet havne langt bak på hælen og falle bakover. Dermed må de justere seg selv og trene på å klare å aktivere de rette musklene uten å samtidig aktivere quadriceps.

Bortsett fra en slik justering, og at de kanskje trenger mer tid og tettere oppfølging, lærer de det på samme måte som andre funksjonsfriske barn. Dette kan gi barnet en følelse av selvtillit og en følelse av at de er like mye verdt som andre, påpeker informanten. Informant 2 snakker også om at det er få justeringer som trengs i forhold til hva andre barn trenger. Det at disse barna kan lære de samme aktivitetene støtter Sosial- og helsedirektoratet (2004). De skriver at de ofte kan lære de samme aktivitetene, med eller uten tilpasninger, men at de i de fleste tilfeller vil trenge mer tid, ressurser og større innsats for å få tilfredsstillende mestring (Sosial- og helsedirektoratet, 2004). Trening bør gå inn i funksjonshemmede barns dagligliv, men som funksjonshemmet kan det trenge mer tilrettelegging og mer tid (Østensjø, 2017)

Informant 1 forteller at barn med CP egentlig mestrer snowboard ganske lett, og at det er lettere enn ski. Når foreldrene har tatt med barna ut på ski, og det ikke har gått bra, tenker de gjerne at da vil i hvert fall ikke snowboard gå bra. Hvis de i det hele tatt skulle komme på at snowboard kunne være en aktivitet. Informant 2 sier noe lignende når informanten påpeker at det ofte er fordi at foreldrene eller barna synes at det ser vanskelig eller skummelt ut at barna ikke prøver snowboard.

”Og så blir det sånn god stemning også”: Positiv stemning bidrar til raskere læring

Informant 1 har deltatt på samlinger og camper for funksjonshemmede på snowboard.

”Så er det snowboard, i fire dager på rad. Du merker jo den siste dagen er det flere som henger på bønn av bakken enn som er i bakken (ler). De sitter da der hvor sjokoladene og kjeksene ligger. (...) De blir jo slitne, og de bruker veldig mye energi på å stå i bakken men de har det gøy og er fornøyde etter en sånn camp”.

- Informant 1

”Det er jo sesonger, så når de starter igjen så kan de få en liten knekk i motivasjonen fordi det er vanskeligere enn de husker. Men så begynner de å få det til. Sånn i løpet av sesongen. Og da gleder de seg til neste”.

- Informant 1

Det er vanskelig å se på snowboard som aktivitet alene og ikke som en del av et større fellesskap, fordi man gjerne står sammen i gruppe med andre, i hvert fall i starten. Det å stå i en klubb, som Funkis Snowboardklubb, ser ut til å kunne bringe frem en god stemning. God stemning gir raskere læring, som skrevet under teorien skriver Kähler (2012) i sin tolkning av Bandura at man lærer raskere hvis man er i en positiv stemning.

Det å være i aktivitet sammen med andre

Det å drive med snowboard som aktivitet gjør veien kortere til å kunne delta i aktivitet sammen med andre, dette er alle noe alle informantene har vært opptatte av. De støttes av Thornquist i dette – det er jo tross alt det overordede målet i fysioterapien. For slik jeg skrev under kapittel 2.1.2 minner Thornquist (2001) oss på at: ”For det overordnede målet i fysioterapi, som i alle former for helsearbeid, er å stimulere til deltakelse og engasjement i omgivelsene og andre mennesker, i arbeid og sosialt liv, der kroppen ikke er sentrum for den enkeltes bevisste oppmerksomhet” (Thornquist, 2001).

Apelmo (2007) og Jahnsen et al. (2003) legger vekt på den sosiale opplevelsen for funksjonshemmede barna og trekker inn idretten som en viktig del av den sosiale opplevelsen de har tilgang på. Idrett er viktig for bl.a. selvfølelsen, gir større utbytte av læring hos skolebarn og gir et godt sosialt miljø for de unge (Apelmo, 2007). Dette underbygger det informantene sier om at deltakerne er slitne, men fornøyde, etter å ha vært på camper og at de

pleier å glede seg til neste sesong når en sesong er over. De viktige tingene idretten kan bidra med er kanskje spesielt viktig for funksjonshemmede (Apelmo, 2007), slik vi kan forstå fra informantene er det sosiale med klubben en stor del av snowboardaktiviteten. Sosial- og helsedirektoratet (2004) skriver at det å delta i organiserte fritidsaktiviteter bidrar til sosial integrering og en følelse av tilhørighet for de funksjonshemmede. Gjennom idretten får funksjonshemmede barn mulighet til å treffe og være sammen med venner (Apelmo, 2007). Integrering er viktig for å øke mulighetene til funksjonshemmede for deltakelse i idrett, men samtidig kan integreringen også være vanskelig. Den sosiale siden av integreringen av funksjonshemmede i omgivelsene er kanskje den vanskeligste siden av integreringen fordi du blir sett annerledes på av andre når du har en funksjonshemming, særlig en synlig en (Tøssebro, 2010). Sånn sett er snowboardklubber for funksjonshemmede en fin arena for å trene sammen med andre der du er inkludert fordi du ikke er så annerledes.

Jeg har fått litt ulike svar fra informantene, selv om oppfatningen i det store og hele er at det kan virke positivt å trene sammen med andre barn som også har en form for funksjonshemming. Årsaken til at svarene har variert litt kan komme av at det kan ha vært forskjellige typer grupper barna har fått stått med. Informant 1 og 2 er tydelig opptatte av at inkluderingen av barna i grupper med andre med ulike funksjonshemninger er positivt, disse informantene har også i større grad arbeidet med barn gjennom en klubb. Informant 3 er litt mer vekslende: På den ene siden reflekterer informanten rundt det om det kan ha en negativ effekt eller ikke, samtidig sier også informanten at det er fint dersom barnet finner gleden i aktiviteten sammen med noen venner. Denne informanten har jobbet med barna i bakken som en del av fysioterapioppfølgingen, og ikke som en del av en større klubb.

”Det å se andre barn få til noe jeg ikke får til, det kan ha en sånn demotiverende effekt da...”
og:

”(...) og det er jo egentlig det som er målet mitt da. At de skal finne... Finne indre driv i seg sjøl til å ta med snowboardet sitt ut og leke med de andre. Ta med seg venner ut i bakken og kjøre sammen”.

- Informant 3

Når barna deltar i en aktivitet sammen med andre barn gir det mulighet til å se på andre barn og hva de kan få til. Kanskje også på samme funksjonsnivå, og hente motivasjon derfra.

Informant 3 lurer på om det kan ha en demotiverende effekt, mens informant 1 mente å ha sett at det har en motiverende effekt. I følge Banduras mestringsteori kan det ha en positiv virkning. Under kapittelet om Banduras mestringsteori forklarte jeg begrepet ”vikarierende erfaringer”, som også er en påvirkningsfaktor for å bygge opp troen på seg selv. Spesielt vil det være med på å påvirke en dersom en sammenligner med noen som ligner en selv. Det å se at en som er i samme situasjon som en selv lykkes med noe kan være med på å øke din tro på at du også kan lykkes, altså din mestringstro. Jo større likhet, jo større effekt vil sammenligningen ha. En kan til og med også sammenlikne med seg selv der man tidligere har løst en oppgave på en god måte (Kähler, 2012). Bandura legger vekt på at det er barn som ligner en selv i størst grad som gir positiv effekt. Gruppene informantene har hatt i bakken kan ha vært forskjellige, kanskje med forskjellig nivåer innad i gruppene, noe som kan påvirke informantenes inntrykk av hvorvidt det å trene sammen med andre er motiverende eller ikke. Vi må også ta i betraktning at alle barn (alle individer) er forskjellige, med forskjellige erfaringer. Barna kan ha bygget opp sin mestringstro og være ressurssterke, dermed takler de motgang bedre. Om man blir motivert til å gjennomføre snowboardtrening eller ikke, og om man takler nederlag eller at andre får til noe en ikke selv får til påvirkes ikke bare av omgivelsene der og da, men også av barnets tidligere erfaringer og om barnet har sterke ressurser med seg i sin ”bagasje”. Denne ”bagasjen” med ressurser beskrev jeg tidligere under teorikapittelet: Bandura mener at en ressurssterk person som har utviklet en god tro på seg selv og evnen til å påvirke og eventuelt lykkes vil få mer ut av en ny suksessrik erfaring enn en som har dårlig selvbilde (Kähler, 2012).

Det viktigste, skal vi ta med begrepene ”sense of agency” og ”sense of ownership” i vår betraktning, er å føle at en har kontroll på omgivelsene, at en selv har valgt å utføre en aktivitet, og ”sense of agency” kan styrkes selv om de ikke opplever suksess hver gang.

4.3 Mestring og motivasjon

***”Han var så stolt”*: Gutten som turte å surfe**

Det at en kan få økt mestringstro ved å sammenlikne med seg selv fra tidligere (se forrige avsnitt) kan også forklare informant 1 sine erfaringer om barna som prøver nye ting etter å ha

mestret snowboard.

”Så på kvelden den dagen så var det sånn Flow Rider. Har du prøvd det? Flow Rider, det er sånn kunstig bølge som du kan surfe på. Ja, året før så nekta han fordi han var redd for å falle. (...) Så var vi på camp i år så brukte vi mye tid da, på å stå på snowboard. Og i vannet så begynte vi på magen og så fikk vi han på knærne og så fikk han til Flow Rider. Og... Ja, dagen etterpå. Han var så stolt”.

- Informant 1

Informant 1 forteller også om at mange av barna har begynt å prøve seg på skating også når de er med på snowboardcamper.

Det er ikke bare på nye aktiviteter barna får mestring, men også i andre sosiale settinger.

”hvordan skal man si det da... mange av de har kanskje ikke så god selvtillit pga det med at de har CP. Og da tror jeg det at når de finner en aktivitet som snowboard hvor du mestrer det og du kommer for eksempel på skidag da, som du kanskje vanligvis ikke har fått være med på, bare ake, så kan du plutselig være med gjengen opp og stå på snowboard. Det tror jeg gir litt bedre selvtillit til å... får det bedre på skolen. Det... det er litt kult synes i hvert fall jeg.”

- Informant 1

Informant 3 forteller om hvordan snowboard bidrar på andre områder. Han snakker om en like-verdt følelse:

”jeg er like mye verdt som deg, jeg får til like mye som deg. Jeg kan kanskje mer enn deg”.

- Informant 3

Informant 2 har også reflektert rundt overføringsverdien til barnas mestringsfølelse:

«Det her med mestring... For det er gangske mange i klassen hans da, på skolen, som ikke klarer det han nå klarte» (altså snowboard)

- Informant 2

Gjøre aktivitetene til en varig interesse

Jeg skrev i teorikapittelet at i følge den sosial-kognitive teori skapes interesse for noe gjennom følelses- og mestringsreaksjoner på det (Kähler, 2012, p. 119). Det kan godt tenkes at det er lettere å oppnå en varig interesse for en aktivitet som snowboard, nettopp fordi det er en aktivitet, fremfor trening hos fysioterapeut i klinikk.

En måte å gå frem på, for å få aktiviteten til å bli en varig interesse, er å trekke inn barnas foreldre. Dette er informant 3 veldig opptatt av:

”Jeg vil si at foreldrene er det viktigste (...). Foreldrene er absolutt viktige, ellers blir det som individuelle tjenester av oss fysioterapeuter, og vi har ikke like stor innvirkning på sikt som foreldran”

Da blir det viktig at vi som terapeuter samarbeider med barnet og deres foreldre for å kunne fremme læringen deres gjennom at de kan delta i aktiviteter (Østensjø, 2017). Informant 3 understreker mange ganger gjennom samtalen vår hvor viktig foreldrene er. Vi må involvere foreldrene i barnas aktiviteter. Informanten sier at foreldrene har en veldig viktig rolle, de skal være omsorgsgivende, ta med barna ut i bakken, motivere. Heller foreldrene sammen med barna enn å kaste barna inn i en sånn gruppe og si ”joda du får det til” (motsatt av informant 1 sine erfaringer). Mener at dette står mye sterkere til for å få en varig motivasjon for trening dersom foreldrene er med på det, så de må overbevises.

Informant 2 forteller at foreldre kan være skeptiske:

”De er kanskje litt sånn skeptiske da. Snowboard er farlig, kanskje. Det blir liksom litt sånn skummelt, tenker at foreldre tenker at hvis jeg ikke klarer å stå på snowboard så klarer sikkert ikke ungen min, som sliter med CP, det. Tipper det er litt skummelt for foreldrene. Kanskje for barnet også”

- Informant 2

Samtidig mener informanten at foreldrene kan være en styrke fordi de kan klare å engasjere og motivere barna. Litt som informant 3 sin mening, at foreldrene klarer dette på en måte ikke fysioterapeutene kanskje ikke klarer.

Likevel må vi være obs på: Foreldre kan ofte, i likhet med terapeutene, bli for hjelpsomme. Denne innblanding kan føre til å gjøre barnet mindre uavhengig og kan føre til en begrensning av mestring og motivasjon (Majnemer, 2011). Dette har informant 1 ofte erfart i bakken, informanten forteller at barna kan miste lysten til å fortsette dersom foreldrene blander seg inn for mye.

Instruktørene spiller også en rolle, dette er noe alle tre sier, men spesielt informant 1 og 2 er inne på dette. Det er ekstra kult for akkurat de barna å beherske snowboard, det er jo ikke alle normaltutviklede barn som får det til, sier informant 2. Informant 1 har ikke opplevd at barna har mistet selvtilliten av å ikke få det til, og sier at det bare er å tilpasse. Det har alltid gått bra å lære noe annet i stedet. Ved å lage delmål og å lære andre kule ting har det gått fint. Den samme informanten forteller at barna kan komme på snowboard-camp og vise frem videoklipp av triks de har lyst til å bli gode på, dette er noe de selv har funnet ut at de vil. Selv om barna ofte ikke når målene på campen er de fortsatt motiverte og de har likevel lært noe nytt. Dette underbygges av Kultur- og kirke departementet (2003) i sin veiledning for funksjonshemmede i vinteraktiviteter. De skriver at det er mye opp til instruktøren om utøveren opplever mestring. Hvis instruktøren gjør en god nok jobb med tilretteliggningen kan barnet oppleve mestring i form av små seire underveis (Kultur- og kirke departementet, 2003, p. 11)

Mestring:

Som terapeuter bør vi fokusere på å bygge opp barnets mestringsfølelse gjennom å introdusere meningsfulle aktiviteter. Barn med funksjonshemminger kan ofte ha reduserte forventninger og i mindre grad verdsette aktiviteten dette er to viktige komponenter i motivasjon til å ville lykkes (Majnemer, Shevell, Law, Chantal, & Rosenbaum, 2010). Det å gi mulighet til å mestre forsøk på aktiviteter/utfordringer gjennom å velge ut riktig nivå for barnet kan gi en følelse av kompetanse og tilfredsstillhet hos barnet (Majnemer, 2011). Barn bør oppfordres til å (frivillig) prøve seg på nye utfordringer og oppgaver, og selv om de ikke lykkes med dette bør barnas forsøk løftes frem og roses. Det er greit å ikke lykkes, men barna bør få prøve (Majnemer et al., 2010).

Informant 1 snakker om en jente som prøver igjen og igjen og igjen. Denne jenta vil så gjerne, men faller og faller. Etter fire år i klubben har hun endelig fått til å stå ned en hel bakke, men det har krevd mye trening. Informanten er imponert over denne jenta sin stå-på-vilje. Denne utforskertrangen kan vi kjenne igjen i Engelsrud sin beskrivelse av en liten jente som finner

en tapebit: Denne oppsluktheten av tapen er en utforskning ingen voksne kunne stimulert til på samme måten skriver Engelsrud (2006, p. 120). Ut fra informantenes opplysninger kan det virke som det går fint at de ikke nødvendigvis kommer på ideen om en aktivitet som snowboard selv, de må kanskje få det foreslått, men dersom de liker dette og opplever at de kan få til dette, får vi en lignende utforskertrang vi kanskje ikke kunne oppnådd på samme måte i klinikken.

"(...) så jeg føler at i en klinikk må man jobbe veldig hardt for å holde motivasjonen oppe, men i en sånn sammenheng så blir det mer som en lek og da føler jeg at motivasjonen bare er der. Motivasjonen ligger jo mer naturlig til i bakken enn i klinikken."

Og videre:

"(...) så føler jeg at jeg kanskje merker mye mer mestring i bakken enn i klinikken. Det er jo ikke mye mestring de får av at jeg driver og tøyer på de heller."

- Informant 1

Motivasjon er en viktig personlig faktor som kan være med på å påvirke barn med funksjonshemming sin funksjon, som terapeuter bør vi søke å oppnå motivasjon som et av resultatene i behandlingen, dersom dette mangler. Vi må, som spesialister på (re)habilitering forsøke å øke barnets motivasjon som et av de viktigste målene, ettersom dette kan resultere i en oppnåelse av andre mål som er mer direkte relatert til barnets funksjon og sosiale deltakelse (Majnemer, 2011). Motivasjon er en viktig del av behandlingen av barn. Barn med funksjonshemming som mangler motivasjon har lettere for å bli passive og vil lettere unngå komplekse og utfordrende aktiviteter. Mangel på motivasjon til å gjennomføre visse aktiviteter, både i behandlingssituasjon og ute i virkeligheten kan begrense barnets muligheter til å utføre aktiviteter og annen deltakelse i livsverdenen (Majnemer et al., 2010).

Aktivitet/trening i gruppe med likestilte kan bidra til å øke motivasjonen (Majnemer, 2011).

Når det gjelder motivasjonen til barna synes informant 2 at barnas motivasjon for aktivitet varierer, både inne og ute. Det er ingen forskjell. Det er ikke alltid så lett hvis motivasjonen ikke er der i utgangspunktet.

"Det er noe unikt med motivasjonen av å få til noe selv"

- Informant 3

På snowboard korrigerer barna seg selv, i stedet for at terapeuten står på sidelinjen og korrigerer. Denne motivasjonen er unik og informanten har aldri fått til noe lignende i klinikken. På spørsmål om informanten kunne tenke seg at det er noe som kan fungere på samme måten svarer informanten raskt og bestemt at nei, det tror ikke informanten.

Informant 3 har ikke sett at barna har turt eller mestret andre aktiviteter etter å ha mestret snowboard, men har likevel en oppfatning om at barna er stolte over hva de får til.

”De får til noe, de får til noe så avansert som, som de aldri kunne drømt om at de kunne lært. Dette er gedigent svært”.

- Informant 3

Videre sier informanten at barna kan få en selvtillit som gir dem en bedre skolehverdag.

4.4 Refleksjoner rundt fysioterapifaget

”Hæ? Okei, er dette samme person?”: Om barn med Cerebral Parese på snowboard

”selv som fysioterapeut... Hvordan ser det her ut... Se hvordan de går. Hæ? Og så får de på brett, og så bare Hæ? Okei, er dette samme person? For du ser jo ikke gange-delen. For noen av de er ganske, ja, det ser ut som de skal falle for hvert skritt. Ikke det at man skal være så lik alle andre, men det at man... De mestrer det i alle fall. På lik linje med alle andre. Det bare tar litt lenger tid. Ja.”.

– Informant 1

Man kan lese et lignende eksempel i boken til Pope (2016). Her skriver forfatteren om en ung jente med atetoid quadriplegi (atetoid vil si at barnet opplever både hyper- og hypotoni, ikke sånn som spastisk eller ataktisk CP. De kan ikke kontrollere muskeltonus). Denne jenta vinner en svømmekonkurranse der de konkurrerer i butterfly-svømming. På videoopptaket forfatteren blir vist svømmer jenta som en delfin, mens hennes gange er svært preget av hennes CP (Pope, 2016).

I den samme boken skriver Pope (2016) om barn som lærer seg den ”perfekte” gangen, se under kap. 2.3.1 (Om neuroplastisitet), for så å ”glemme” det kort tid etterpå.

Mens to av informantene diskuterer og reflekterer rundt de fysiske effektene av snowboard er den siste av de tre fast bestemt på at det ikke er noen fysiske effekter (i hvert fall ikke med overførbarhetsverdi til hverdagslivet).

Informant 1 snakker om barna som har stått på snowboard over tid, gjerne gjennom en eller flere sesonger. Det kan se ut som det skjer en endring i bl.a. gangfunksjonen:

”Ja, de vil jo liksom automatisk få bedre balanse, styrke, gange og slikt. Så er det de som har mye av vekten bakpå når de går og man er redd for at de skal falle og det er de jeg har merket i hvert fall at de går mye bedre. (...) Gangen blir bedre”

Jeg spør om informanten faktisk ser en endring i gangmønsteret. *”jeg er ikke i tvil om at JEG ser endring, i hvert fall”*.

På spørsmål om noen andre ser det forteller informanten at *”...man hører det rundt om også. At de opplever forskjell i styrke og balanse. Dette er tilbakemeldinger vi har fått i hvert fall”*.

Informanten kommenterer at det er nok de med de største gangavvikene som har de største endringene. Det understrekes også at gangavvikene fortsatt er der, og at det mønsteret de har ikke endres, bare reduseres. Informantens refleksjoner rundt dette er at endringene som skjer er at barna i starten får bedre kroppskontroll og de får kjenne på hvordan de kan bruke kroppen. De blir mye bedre på snowboard, og får et mindre uttalt spastisk gangmønster.

På spørsmål om snowboardtreningens overføringsverdi til hverdagen til barna svarer informant 2 at det er tvil om det er endringer på flatmark (altså fysisk funksjon utenfor snowboardet, sånn som gangfunksjonen).

Om profesjonens tilnærming til denne pasientgruppen i dag

For informant 3 er ikke det å korrigere det viktigste, bare det å holde på med snowboard er tilstrekkelig nok. Når det gjelder bedring ser han bare bedring i selve aktiviteten: *”ser ingen virkning på gamle tillærte mønstre i gangfunksjonen”*.

Barnet må få, i følge informant 3 ”lære kroppen å kjenne gjennom vår egen kropp, litt annerledes enn når en fysioterapeut tradisjonelt gjør noe med kroppen til et annet menneske”. På spørsmål om hvilke tradisjonelle ting det er snakk om får jeg til svar at det kan være tøying, trening på spesifikke deler i gangen og slike ting. Jeg spør også da om en fysioterapeut kan få til det samme som snowboardaktiviteten. ”ikke en sjanse i havet”.

Fysioterapi skal kunne bidra til å gi pasienten en bedre kroppslig kontakt og forankring, men samtidig kan fysioterapien også få motsatt effekt: Vi kan risikere å bygge opp en oppfatning av at kroppens form og fasong er viktig, at kroppen skal ses på som et objekt der vi må fikse det som er feil (Thornquist, 2001). Ser vi på kroppen som objekt blir det som Thornquist (2001) så fint beskriver denne tenkningen: ”Det er da det samme om vi befinner oss i Norge eller India, om vi står overfor Per, Pål eller Espen”. Thornquist beskriver synet på kroppen atskilt fra sjelen videre med at det skjer en ”tingligjøring”, vi gjør kroppen til objekt og til et redskap for subjektet. Selv om det skjer bevegelser av armer og ben er ikke subjektet, syk eller friskt, deltagende som et menneske, med dette synet.

Engelsrud (2006) skriver at det er to forskjellige ting, det å utforske seg selv og verden gjennom det å bevege seg, og det å bli instruert til å gjøre bestemte aktiviteter og øvelser (Engelsrud, 2006, p. 123). I vårt møte med barn er det kanskje også enda viktigere at vi reflekterer rundt måten vi som fysioterapeuter møter pasientgruppen. Det å ha barn som pasienter er annerledes enn å jobbe med voksne pasienter. Sosial- og helsedirektoratet (2004) skriver at det er viktig at når man skal oppfordre barn med funksjonsnedsettelse til å delta i fysisk aktivitet, har med seg barna i det man gjør. Vi må altså gjøre et forsøk på å få barna til å oppleve aktiviteten som en givende aktivitet. På denne måten kan barnet oppleve seg selv på en positiv måte, og dermed får barnet et bedre selvilde og bedre livskvalitet (Sosial- og helsedirektoratet, 2004). Dette sier også Engelsrud et al. (2016), når vi skal møte barn som pasienter må vi møte dem slik de er i akkurat det øyeblikket de er i. Når vi tilpasser og planlegger aktiviteter for barnet må dette være forankret i barnets lyst og ønsker (Sosial- og helsedirektoratet, 2004). Gjennom å tilpasse og justere aktivitetsnivået kan barnet oppnå å oppleve mestring, noe som igjen kan føre til at barnet får en livslang motivasjon til å være fysisk aktiv (Sosial- og helsedirektoratet, 2004).

***”Det kan være litt sånn ’åååh’, de vil ikke”*: Om fysioterapi**

Informant 1 sier at det kan være litt demotiverende for barna at de skal ha fysioterapi ukentlig. Informanten forteller at det blir morsommere om man klarer å vinkle det til en lek.

”De skal ha fysioterapi, det kan være litt ”ååååååh”, de vil egentlig ikke”.

- Informant 1

Informant 3 er skeptisk til ”vanlige fysioterapeutiske ting” og svarer dette om hva som vanligvis gjøres i klinikken:

”i klinikken gjøres kjedelige fysioterapeutiske ting”.

- Informant 3

Dette passer godt med informant 1 sitt utsagn om at det ikke er så mye læring og motivasjon for barna når terapeutene driver og tøyer på dem (se side ...). Informant 3 fortsetter med at:

”selv om det skjer lek i klinikken vil barna ha med seg de gamle bevegelsesmønstrene. Sekveler kommer vi aldri til å få bort”.

- Informant 3

Denne informanten trekker det altså enda litt lenger enn at man bare trenger å vinkle fysioterapien inn på lek.

***”Det er jo ikke mye mestring de får av at jeg driver og tøyer på de”*: Om tilnærmingen til pasientgruppen**

Jeg gjentar fra teorikapittelet et utdrag fra Engelsrud et al. (2016): *”Når et lite barn skal ned fra høyder og ned trapper, setter det bena ned først. Det er med andre ord en gjensidighet mellom det barnet retter seg mot og blir rettet av. Barnet retter seg mot å bevege seg fra sofaen til gulvet, og sofaen og gulvet retter i sin tur barnets bevegelser: barnet rettes av og mot omgivelsene”.* Den ene informantene snakker flere ganger om det å la barna finne sin indre styrke, og selv kjenne hvordan det skal gjøre aktiviteten:

”De korrigerer seg sjøl (...) Det er ikke noe vits i å si at nå må du gjøre sånn og sånn for det finner dem ut sjæl”

- Informant 3

Denne fysioterapeuten har en oppfatning om at det ikke er tilstrekkelig å stå på sidelinjen og instruere med ”hold hælene nede” eller ”bøy i knærne”. Denne måten å la barna erfare kroppen på støttes også av Engelsrud (2006) som skriver at barna må få erfare kroppen (Engelsrud, 2006, pp. 106-107), og treffer også veldig fint med beskrivelsen av kroppen i gjensidighet med omgivelsene, presentert rett over sitatet.

Opplevelsen av kropp

Vi må huske på at vi som fysioterapeuter ikke vet hva hver enkelt ser på som bedring, det er ikke sikkert barnet med CP tenker at det skal gå helt perfekt og at det da har oppnådd bedring. Hva som er bedring må komme frem ved at pasienten og terapeuten har et godt samspill.

Funksjonshemmede barn sin opplevelse av seg selv og sin kropp påvirkes i stor grad av deres muligheter og begrensninger med den kroppen de har. Barns erfaringer blir i liten grad lyttet til i dagens praksis, fysioterapeuter burde lytte til barna og forstå deres kroppslige erfaringer, hvordan barna opplever og forstår sin egen kropp og hvordan de velger å handle (Söderström & Østerås, 2017). Det er på slike områder vi kan bidra til barnas helse som fysioterapeuter. Pasientene vil gjerne gå pent, spesielt fordi andre kan se på dem og vurdere dem, kroppen er et objekt. Dette gjelder kanskje i enda større grad for dem som har ”særtrek”, som gangavvik hos barn med CP. Selvobjektivering vil si at en hele tiden fokuserer på kroppen og dens utseende og bevegelser slik at man ”passer inn” (Söderström & Østerås, 2017). Kroppen kan bli et objekt for den enkelte selv, men i følge Thornquist (2001) gir fysioterapisituasjonen gode muligheter for å hjelpe den enkelte til å finne subjektet i seg selv. Det handler om bevegelse og kroppslig arbeid, og det å gi en mening i bevegelsene man gjør. Thornquist mener at vi må knytte kropp og mening sammen, slik får vi opplevelser som gjør at vi føler oss som vårt kroppslige subjekt (Thornquist, 2001). Söderström and Østerås (2017) skriver at barn og unge også kan begynne å lukke seg inne ved å objektivere seg selv dersom de opplever at de ikke er gode nok og føler at det de gjør er feil eller ugyldig. Når de objektiverer seg selv innebærer det at de følger de sosiale normer de tenker er ok blant andre. Kan det tenkes at vi i klinikken risikerer å bygge opp under selvobjektiveringen ved å stå på sidelinjen og instruere og rette opp i ”feilene” frem til vi får frem barnas beste

gangfunksjon? Vi som fysioterapeuter har gjerne fokus på kroppen, kroppen som objekt har kanskje vondt et sted, og ved smerter blir kroppen ytterligere objektivisert og vi ønsker at pasientene ikke skal merke dette. Samtidig vil fysioterapeuter at pasientene skal kjenne og føle kroppen sin, kjenne på sin væremåte, altså kjenne kroppen mer. Dette blir et paradoks der pasientene både skal åpne seg og kjenne kroppen mer, og samtidig kjenne den mindre (ikke kjenne smertene) for å ha det bra (Ottesen, 2017). Vi trenger ikke å tenke at det bare er det ene eller det andre, vi må finne en måte å forvalte begge deler i vår praksis skriver (Ottesen, 2017).

Trengs det fysioterapeuter?

Informant 3 er opptatt av at snowboard gir en unik mulighet til å erfare kroppen. På spørsmål om vi fortsatt trenger fysioterapeuter kommer svaret kontant: Ja, det gjør vi.

Informanten understreker at vi trenger fysioterapeuter til å introdusere aktiviteten, til å komme på at dette er noe som barnet kan få prøve seg på. Det er vi som må komme på dette og foreslå det, vi må introdusere det, fordi de selv og foreldrene ofte tenker at det er for vanskelig, eller de har ikke tenkt på det som en mulighet. Informant 3 tar også opp hvor ansvaret bør ligge når man skal introdusere snowboard for disse barna, og hvor ansvaret burde ligge for at interessen for aktiviteten opprettholdes. Vi har ikke akkurat en bakke og utstyret vi trenger i klinikken. Mens informant 1 har stor erfaring/har kunnskap om snowboardklubb for funksjonshemmede kommer det ikke frem så mye om hva som skiller fysioterapeuten fra en vanlig snowboardinstruktør. Dette diskuteres derimot en del i intervju 3. Informant 3 legger vekt på at ulempen med organisert snowboardkjøring er tidsbruken, det passer ikke alltid inn i en fysioterapeut sin jobbhverdag. Det å involvere foreldrene blir viktig, sier informant 3. Fysioterapeuten sin rolle i dette blir å introdusere dette, betrygge, informere og skape motivasjonen til det, det er en del av jobben som fysioterapeut. Foreldrene utgjør en stor og viktig del av barnets liv. Ved at foreldrene involveres, får vi et langsiktig mål om å få til en endring: at barnet finner sin indre motivasjon/driv til å ta med snowboardet i bakken og stå, fordi det har lyst.

Som jeg også skrev under ”2.3.2 Kroppsfenomenologi” presiserer Mengshoel (2007) og Råheim (2003) at det medisinske perspektivet er nødvendig, men bør ikke stå alene og dominerende.

5 Avslutning

Denne studien har sett på tre fysioterapeuters tanker omkring barn med CP stå på snowboard, dette har vært fysioterapeuter som har erfaringer med å ta med seg barna ut på snowboard i bakken. Studien stilte seg ganske åpent til hva fysioterapeutene har lagt vekt på i sine tanker omkring snowboardtreningen, og det kom frem at de hadde alle til felles at de så på de sosiale aspektene og barnas motivasjon og mestring som viktige ting å trekke frem. Studien *kan* vise at det ikke er noen grunn til å fraråde barn med CP å forsøke en aktivitet som snowboard på grunn av diagnosen de har. Det er rimelig å anta at det ikke er en stor fare forbundet med å ødelegge barnas mestringsfølelse eller å skremme dem fra å være fysisk aktive igjen. Det kan altså virke som det ikke finnes belegg for å fraråde aktiviteten for disse barna.

Dette er et område det ikke er gjort mye forskning på før. Det er få, om ingen studier som har sett på snowboardtrening som en måte å fremme motivasjon, mestring og deltakelse hos barn med Cerebral Parese. Som skrevet innledningsvis i denne oppgaven har de fleste studiene som er gjort på funksjonshemmede i idrett, eller barn og trening, handlet om de fysiske effektene av treningen. Lite er gjort for å se på hvordan snowboard kan fremme barnas mestring og motivasjon, eller hvordan mestring og motivasjon får barna til å ville gjennomføre en aktivitet som snowboard. Denne studien står derfor ganske åpent, ment som en begynnelse i forskningsarbeidet på hva vi kan hente ut av snowboardaktiviteten for barn med funksjonshemminger.

Det hadde vært veldig interessant å forske videre på temaet snowboard og barn med funksjonshemminger (og ikke bare CP, selv om det er dette som har vært fokuset i min studie). I mitt studie har fokuset først og fremst vært på det som fysioterapeutene har vektlagt, altså sosiale aspekter, motivasjon og mestring. Jeg har så vidt supplert dette med den nevrologiske delen av læring: Neuroplasticitet. Hvordan vi lærer raskere ved at synapsedanningen er sterkere når vi synes at det vi gjør er meningsfullt. På denne måten lærer vi raskere, samtidig som vi gjør noe vi faktisk liker. Jeg hadde ikke tid til å fordype meg like mye på dette området, men det er absolutt også et interessant aspekt jeg kunne hatt med mer av.

Jeg har et ønske om at studiet kan bidra med å få fysioterapeuter og annet helsepersonell til å se på trening av barn med funksjonshemminger med nye øyne. Vi trenger å fortsette med å

utfordre den tradisjonelle fysioterapibehandlingen i klinikken der vi ofte gir pasientene spesifikke hjemmeøvelser, spesielt i vår tilnærming til barn og ungdom.

Litteraturliste

- Apelmo, E. (2007, 28.02.). "Shit, jag kan också lyckas" Om genus, funksjonshinder og idrottande kroppar.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W.H. Freeman and Company.
- Bjordal, J. M. (2014, 16.12.14). Quo Vadis fysioterapi - Er det mulig å gå fremover når fagets pillarer tas bort? Retrieved from <http://fysioterapeuten.no/Aktuelt/Blogg/Jan-Magnus-Bjordal/Quo-Vadis-fysioterapi-Er-det-mulig-aa-gaa-fremover-naar-fagets-pillarer-tas-bort>
- Brodal, P. (2007). *Sentralnervesystemet* (4 ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Colver, A. (2007). Classification of cerebral palsy: pediatric perspective. *Developmental medicine & child neurology - Supplement*, 109, 15-16.
- Elnan, I. (2010). *Idrett for alle - studie av funksjonshemmedes idrettsdeltagelse og fysiske aktivitet*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, Senter for idrettsforskning.
- Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Engelsrud, G., Nortug, B., & Øien, I. (2016). Kroppens subjektivitet - glemt eller anerkjent i fysioterapifaget? *Fysioterapeuten*(9/17), 16-20.
- Fadnes, B. (2017). Slutt med treningshysteriet. *Fysioterapeuten*(9), 58-62.
- Funkis snowboardklubb. (2013). Retrieved from <http://funkis-snowboard.no/jobb-i-verdens-kuleste-snowboardklubb/>
- Gallagher, S. (2000). Philosophical conceptions of the self: implications for cognitive science. *Trends in Cognitive Sciences*, 4(1), 14-21.
- Imms, C., Adair, B., Keen, D., Ullenhag, A., Rosenbaum, P., & Granlund, M. (2016). 'participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental medicine & child neurology*(58), 29-38.
- Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2003). Physiotherapy and Physical Activity - Experiences of Adults with Cerebral Palsy, with implications for Children. *Advances in Physiotherapy*(5), 21-32.
- Kleim, J. A., & Jones, T. A. (2008). Principles of experience-dependent neural plasticity. Implications for rehabilitation after brain damage. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 51, 225-239.

- Kultur- og kirke departementet. (2003). *Veileder - Vinteraktiviteter for funksjonshemmede*. Oslo.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (2 ed. Vol. 3). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kähler, C. F. (2012). *Det kompetente selv. En introduktion til Albert Banduras teori om selvkompetence og kontrol*. København: Frydenlund.
- Leotti, L. A., Iyengar, S. S., & Ochsner, K. N. (2010). Born to choose: the origins and value of the need for control. *Trends in Cognitive Sciences*, 14(10), 457-463.
- Magnusson, K. (2014, 19.12.2014). Et paradigmeskifte i fysioterapien? Retrieved from <http://fysioterapeuten.no/Aktuelt/Blogg/Forskerlivet/Et-paradigmeskifte-i-fysioterapien>
- Majnemer, A. (2011). Importance of Motivation to Children's Participation: A Motivation to Change. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*(31), 1-3.
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Chantal, P., & Rosenbaum, P. (2010). Level of motivation in mastering challenging tasks in children with cerebral palsy. *Developmental medicine & child neurology*(52), 1120-1126.
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning - forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidskriftet den Norske Legerforening*, 122(25), 2468-2472.
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*(40), 795-805.
- Martinsen, E. W. (2011). *Kropp og sinn* (2 ed.). Bergen: Vigmostad & Bjørke.
- Mengshoel, A. M. (2007). Bedring forstått i et medisinsk perspektiv - betydning for fysioterapi? *Fysioterapeuten*(11/2007), 24-27.
- Moe, S. (2009). Et kroppsfenomenologisk perspektiv på fysisk aktivitet og bevegelse. *Fysioterapeuten*(04.2009).
- Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité. (2010). *FysFunk - Økt fysisk aktivitet for funksjonshemmede lokalt, sluttrapport*. Oslo: Idrettsforbundet.
- Norsk Fysioterapiforbund (NFF). (2015, 12.01.2015). Hva er fysioterapi? -utdypet. Retrieved from <https://fysio.no/Hva-er-fysioterapi/Hva-er-fysioterapi-utdypet>
- Nutbeam, D., Harris, E., & Wise, M. (2010a). Theories which explain health behaviour and health behaviour change by focusing on individual characteristics *Theory in a nutshell. A practical guide to health promotion theories*. (3 ed., pp. 9-22). Sydney: The McGraw-Hill Companies.

- Nutbeam, D., Harris, E., & Wise, M. (2010b). *Theory Theory in a nutshell. A practical guide to health promotion theories*. (3 ed., pp. 1-8). Sydney: The McGraw-Hill Companies.
- Ottesen, A. (2017). Å kjenne og glemme kroppen. *Fysioterapeuten*(9), 60-62.
- Pope, K. (2016). *The boy who could run, but not walk*. Toronto, Canada: Barlow Books.
- Pran, F. (2007). ICF - et felles språk for funksjon. *Fysioterapeuten*(7), 24-26.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, A., & Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. April 2006. *Developmental medicine & child neurology*, 49, 8-14.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. *American Psychologist*, 55(1), 68-78.
- Råheim, M. (2003). Kroppsfenomenologi - innsikt relevant for klinisk praksis. *Fysioterapeuten*(1), 14-18.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2004). *Fysisk aktivitet for mennesker med funksjonsnedsettelse - Anbefalinger*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Söderström, S., & Østerås, B. (2017). Balansekunsten. *Fysioterapeuten*(9/17), 6.
- Thornquist, E. (2001). Kroppssyn og faglige utfordringer i dag. *Fysioterapeuten*(14).
- Thornquist, E. (2010). Sammenheng: vitenskapsteori og forskningsvirksomhet *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag* (pp. 197-221). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2013). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2 ed.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Tøssebro. (2010). *Hva er funksjonshemming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Østensjø, S. (2017). Fysioterapi for barn med funksjonsnedsettelse. *Fysioterapeuten*(9/17), 8.
- Øyvind, G. (2016). *Masteroppgave i idrettsvitenskap. "Endringer i NIF's medlemstall fra 2001 til 2012, hvordan har tallene endret seg og hvorfor?"*. Oslo: Norges Idrettshøgskole.

Vedlegg:

Vedlegg 1: Intervjuguide

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Vedlegg 3: Matrise fra analyse, utdrag

Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD

Intervjuguide

<u>Temaer</u>	<u>Spørsmål</u>
<p>Innledningsvis/terapeutens erfaringer</p>	<p>Kan du fortelle litt om ditt praksissted?</p> <p><i>(Hvor? Er det privat/kommunalt/sykehus/annet?)</i></p>
	<p>Hvordan er din erfaring med å jobbe med barn som har Cerebral Parese?</p>
	<p>Hvordan er din erfaring med å jobbe med nevrologisk fysioterapi?</p>
	<p>Hva slags kurs og lignende har du tatt som kan være relevante for nevrologisk fysioterapi/barn med CP?</p>

	<p>Hva er din erfaring rundt snowboardkjøring?</p> <p><i>Som utøver?</i></p> <p><i>Som instruktør?</i></p>
	<p>Kan du beskrive et barn du har fulgt opp som også har deltatt på snowboardtrening? <i>Hva skjedde?</i></p> <p><i>Hvorfor tror du dette skjedde?</i></p>
<p>Snowboard og fysioterapi</p>	<p>Opplever du at snowboardtreningen har hatt innvirkning på det som skjer i fysioterapioppfølgingen, og i så fall hvordan?</p>
	<p>Kan du beskrive noen eksempler på elementer fra snowboardkjøring som kan ligne den behandlingen du gir barna i din klinikk?</p>
<p>Fysisk funksjon</p>	<p>Hvilke endringer i barnas fysiske funksjon har du sett/erfart etter at de startet med organisert</p>

	snowboardtrening?
Mestringsfølelse	Hvordan kan man i klinikken få frem de samme endringene i barnas fysiske funksjon?
Motivasjon	<p>Har du eksempler på endringer du har sett i barnas mestringsfølelse når det kommer til å gjøre andre aktiviteter/øvelser etter at de startet med organisert snowboardtrening?</p> <p>Hvordan opplever du at organisert snowboardtrening virker inn på barnas mestringsfølelse?</p> <p>Har du gjort deg opp noen tanker om hva som påvirker barnets motivasjon for fysioterapi/aktivitet?</p> <p><i>Eksempler på dette?</i></p> <p><i>Mengden fysioterapi i uka, for eksempel?</i></p>

	<p>Kan du beskrive hvordan motivasjonen til barnet endrer seg gjennom sesongen?</p>
	<p>Hvilke endringer har du sett i barnas motivasjon til å gjennomføre annen aktivitet/trening etter at de har startet med organisert snowboardtrening?</p>
<p>De sosiale aspektene</p>	<p>Opplever du en annen motivasjon hos barn som får gjennomføre trening/aktivitet sammen med andre barn?</p>
	<p>Oppfølgingsspørsmål: Barn med samme diagnoser?</p> <p>Hvordan er dine erfaringer med å ha fysioterapi med barn i grupper?</p>
	<p>Hvordan kan organisert snowboardkjøring</p>

	tenkes å virke inn på barnas skolehverdag?
--	--

[“Et fysioterapiperspektiv på oppfølging av barn med Cerebral Parese som deltar på organisert snowboardtrening”, 05.06.17]



FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

[ET FYSIOTERAPIPERSPEKTIV PÅ OPPFØLGING AV BARN MED CEREBRAL PARESE SOM OGSÅ DELTAR PÅ ORGANISERT SNOWBOARDTRENING]

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt som har som formål å se nærmere på fysioterapeuters erfaringer med å følge opp barn med CP som også deltar på organisert snowboardtrening. Jeg er student ved UIT Norges arktiske universitet, og tar en mastergrad i klinisk neurologisk fysioterapi. Undersøkelsen er en del av mastergradsoppgaven min, og gjennomføres i samarbeid med min veileder fra universitetet.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Du som velger å takke ja til å delta i studiet blir intervjuet av forskeren. Intervjuet vil foregå på et stille sted, det kan være på ditt kontor/din arbeidsplass eller i forskerens lokaler. Dette avhenger av hva som passer best for deg som deltaker, og er noe vi vil avtale når du har takket ja til å delta. Intervjuet er beregnet til å vare i mellom en og to timer. Intervjuet blir tatt opp på lydbånd, og alt av innsamlet data vil bli slettet etter at studiet er gjennomført og avsluttet.

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om deg. Dette vil være opplysninger om utdanning, erfaring, arbeidsted samt dine opplevelser og erfaringer med den aktuelle pasientgruppen.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og tar kontakt med meg på SMS/epost.

Det skal intervjues 3-4 fysioterapeuter, dersom flere enn dette takker ja vil noen velges ut. Det kan derfor skje at du ikke vil bli intervjuet selv om du takker ja til å delta. Det settes likevel stor pris på din interesse.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Det er ikke ventet å være noen ulemper ved deltakelse i studiet, annet enn den tiden som går til avtale om tidspunkt og gjennomføringen av intervjuet.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Kristine Dahl på nummer +4790995223 eller e-post kridah2@gmail.com (mastergradsstudent) eller Eirik Lind Irgens på nummer +4790895332 e-post eirik.l.irgens@uit.no (prosjektleder).

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. All data vil bli behandlet konfidensielt og oppbevart slik at kun jeg og veileder vil ha tilgang til det. Mastergradsoppgaven vil offentliggjøres på universitetets publiseringsportal, Munin, og ingen av deltakerne vil kunne gjenkjennes i publikasjonen.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. All identifiserende informasjon om deg vil bli slettet ved prosjektets slutt, innen utgangen av 2018.

NSD

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

[“Et fysioterapiperspektiv på oppfølging av barn med Cerebral Parese som deltar på organisert snowboardtrening”, 05.06.17]

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET

“Et fysioterapiperspektiv på oppfølging av barn med Cerebral Parese som deltar på organisert snowboardtrening”

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

KODING OG MENINGSFØRTELING

Informant 3

Helhetsinntrykk	Meningsbærende enhet	Kode	Kategori	Sitater av interesse
Foreldrene er en viktig del når man skal jobbe med å fremme barnas motivasjon, Det nytter ikke å stå på sidelinjen og instruere, det beste er at barna får kjenne og erfare egen kropp. Snowboard er den beste måten å gjøre dette på.	Foreldrene er viktige å inkludere, derfor sier jeg heller det da, at foreldrene er med i bakken og at de klarer å engasjere barna sine Det er bedre enn at vi kaster dem inn i grupper og sier at joda, du får til det her	Foreldre	(1) Om mestring og motivasjon	<i>"Foreldrene er absolutt viktige, ellers blir det som individuelle tjenester av oss fysioterapeuter, og vi har ikke like stor innvirkning på sikt som foreldran"</i>
	Den psykologiske biten (...). De får til noe, noe så avansert som de aldri kunne drømt at de kunne lært, dette er... Gedigent svært!	Kropp som subjekt	(1) Om mestring og motivasjon	<i>"Det er noe unikt med motivasjonen av å få til noe selv"</i>



Eirik Lind Irgens

9037 TROMSØ

Vår dato: 08.08.2017

Vår ref: 54884 / 3 / BGH

Deres dato:

Deres ref:

Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 26.06.2017.

Meldingen gjelder prosjektet:

<i>54884</i>	<i>Et fysioterapiperspektiv på oppfølging av barn med Cerebral Parese som også deltar på organisert snowboardtrening</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Eirik Lind Irgens</i>
<i>Student</i>	<i>Kristine Dahl</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget [skjema](#). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en [offentlig database](#).

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.12.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Dersom noe er uklart ta gjerne kontakt over telefon.

Vennlig hilsen

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.



INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget (fysioterapeuter) informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

TAUSHETSPLIKT

Fysioterapeuter har taushetsplikt. Det er derfor viktig at intervjuene gjennomføres slik at det ikke samles inn opplysninger som kan identifisere enkelte barn eller avsløre taushetsbelagt informasjon. Vi anbefaler at dere er spesielt oppmerksom på at ikke bare navn, men også identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates, som for eksempel alder, kjønn, tid, diagnoser og eventuelle spesielle hendelser. Vi forutsetter også at dere er forsiktig ved å bruke eksempler under intervjuene. Personvernombudet legger med dette til grunn at dere ikke innhenter personopplysninger om barna, og at taushetsplikten ikke er til hinder for den behandling av opplysninger som finner sted.

Studenten og informant har et felles ansvar for det ikke kommer frem taushetsbelagte opplysninger under intervjuet. Det kan derfor være hensiktsmessig om studenten avklarer dette med informanten i forkant av intervjuet.

INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger UiT Norges arktiske universitet sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc eller mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

PROSJEKTLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektlutt er 30.12.2018. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak