



Å VÆRE UNGDOM MED CEREBRAL PARESE
OG FINNE MOTIVASJON TIL Å TRENE

En kvalitativ intervjuundersøkelse
basert på ungdommers erfaringer

Anne Marte Enne Haug

**Mastergradsoppgave i helsefag, studieretning klinisk
nevrologisk fysioterapi, fordypning barn.**

Faggruppe for master og PhD.- utdanning i helse- og omsorgsfag.

Institutt for helse- og omsorgsfag,

Det helsevitenskapelige fakultet

Universitetet i Tromsø

Juni 2010

FORORD

Jeg har over tid vært engasjert i tematikken som er utgangspunkt for denne studien. Da jeg kom i gang med arbeidet, viste det seg å være både oppslukende og omfattende. Jeg er takknemlig overfor de mange som har bidratt til å gjøre gjennomføringen mulig. Først av alt vil jeg rette en varm takk til informantene som åpent delte av sine erfaringer og lærte meg mye. Videre vil jeg takke mine kontaktpersoner som med stor velvilje var bindeledd mellom meg og informantene.

En oppriktig takk vil jeg også rette til min veileder, førsteamanuensis Gunn Kristin Øberg, for gode samtaler, grundig veiledning, faglige bidrag og trygg støtte gjennom de mange fasene i arbeidet. Hun har betydd mye gjennom hele prosessen. Med tanke på både oppgavearbeid og studiet generelt vil jeg takke medstudenter, med Ylva Hivand Hiorth i spissen, for storartet samhold, samarbeid og oppmuntringer i våre stadige funderinger over store og små spørsmål.

Jeg vil samtidig rette en takk til NFF for økonomisk støtte. Også fysio- og ergoterapitjenesten i Stavanger kommune som arbeidsgiver fortjener en takk for imøtekommenhet og tilrettelegging for gjennomføringen. I tillegg har det vært godt å ha oppmuntrende og omtensomme kolleger. Takk til dere. Med sin beundringsverdige interesse har særlig Tamar Shatz Sharoni vært til stede for diskusjoner, veiledning og gitt mange nyttige innspill.

Til slutt går takken til Joakim som har holdt ut med mye, og som har vært til uvurderlig støtte fra sidelinjen. Du har gjort gjennomføringen både mulig og kjekk.

Anne Marte Enne Haug

Mai 2010

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Et livsløpsperspektiv på habilitering for mennesker med cerebral parese (CP) har stadig fått mer fokus etter hvert som man har fått økt kunnskap om senfølger hos voksne med CP. Fysisk aktivitet synes å kunne påvirke deres funksjon, og mennesker med CP trener ofte mye gjennom hele oppveksten. Erfaringsmessig mister mange motivasjonen for trening når de kommer i ungdomsalderen slik at videreføring av en fysisk aktiv livsstil blir utfordrende. Samtidig kan andre ungdommer med tilsynelatende tilsvarende forutsetninger være motiverte til å fortsette med trening.

Hensikt: Å få økt kunnskap om hvordan ungdom med CP erfarer sin situasjon og økt innsikt i hva de selv opplever bidrar til å fremme fysisk aktivitet.

Materiale og metode: Det kvalitativt forskningsintervjuet ble valgt som metode, og tre ungdommer med CP (GMFCS-nivå I-III) i alderen 17-20 år ble intervjuet. Studien er vitenskapsteoretisk forankret i hermeneutisk fenomenologisk vitenskapstradisjon.

Kunnskapsbidrag: Sentrale tema i forhold til opplevelse av egen situasjon viste seg å være kroppslige erfaringer, selvinnsett og relasjoner til andre. Ungdommene opplevde tydelige vekslinger mellom å glemme CPen slik at oppmerksomheten deres kunne rettes ut mot omgivelsene, og å bli minnet på kroppslige begrensninger slik at oppmerksomheten ble styrt inn mot dem selv. Innsikten de tydeliggjorde i både egne begrensninger og ressurser, syntes å ha blitt ervervet gjennom interaksjon og sammenligning med andre. Kommunikasjon med andre kunne oppleves vanskelig. Det kunne gi en følelse av å være annerledes og å bli stigmatisert. Fellesskap med likesinnede eller andre som så forbi deres kroppslige begrensninger, virket styrkende.

Fokus på fornuftsmessige sider ved trening var et viktig bidrag til å fremme fysisk aktivitet hos ungdommene. Gjennom ungdomsårene fikk de stadig mer forståelse for hensikten med treningen, og det ga økende motivasjon for å trene. Treningen ble meningsfull. Forståelse var likevel ikke nok for at de skulle klare å motivere seg. Optimal trening la opp til mestring, glede og måloppnåelse i stedet for fokus på negative kroppslige begrensninger. Mestring syntes å være avgjørende for å holde på motivasjon til aktivitet. Fellesskap med andre ble pekt på som positivt for motivasjon til trening, samtidig som det ofte kunne være utfordrende å finne arenaer som både kunne gi effektiv trening og mestringsopplevelser.

Nøkkelord: Cerebral parese, ungdom, fysisk aktivitet, motivasjon, selvoppfatning

ABSTRACT

Background: A life course approach on rehabilitation for people with cerebral palsy (CP) has received more attention as the knowledge of the sequelae in adults with CP has increased. It seems that physical activity may affect their function, and people with CP often exercise a lot throughout their childhood. Many experience to lose the motivation for exercise in their adolescence so that it becomes challenging to continue a physically active lifestyle. At the same time other adolescents with apparently similar conditions may be motivated to continue exercising.

Purpose: To get increased knowledge about how adolescents with CP experience their situation and increased insight into what they experience will help promote physical activity.

Material and Method: The qualitative interview was chosen as method, and three adolescents with CP (GMFCS-level I-III) aged 17-20 years were interviewed. The scientific theory used in the study is based on a hermeneutical phenomenological scientific tradition.

Knowledge Contribution: Central issues describing the experience of their situation showed to be bodily experiences, self-concept and interpersonal relations. The adolescents experienced distinct changes between forgetting the CP resulting in outwardly directed attention to their environments, and being reminded of their bodily limitations so that attention was directed towards themselves. The insight they expressed both in their own restrictions and resources seemed to have been acquired through interaction and comparison with others. They could experience communication with others as difficult. This could give a feeling of being different and becoming stigmatized. Relationships with like-minded or others that looked beyond their bodily restrictions, strengthened them.

Focus on sense concerning exercise was an important contribution in promoting physical activity within the adolescents. Throughout the adolescence their understanding of the purpose of exercise increased, and this improved motivation for exercise. The exercise became meaningful. Understanding was still not enough for them to motivate themselves. Optimal exercise assisted coping, joy and achievement instead of focusing on negative bodily restrictions. Coping seemed crucial to retain motivation for activity. Relationships with others was pointed out as positive for exercise motivation, while finding arenas that could both give effective exercise and experiences with coping at the same time could often be challenging.

Key words: Cerebral palsy, adolescent, exercise, motivation, self concept

Innholdsfortegnelse

1.0	INNLEDNING	1
1.1	BAKGRUNN	1
1.2	HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	2
1.3	OPPBYGGING OG AVGRENSNING AV OPPGAVEN	2
2.0	TEORI	4
2.1	CEREBRAL PARESE	4
2.1.1	FUNKSJONSHEMNING	5
2.1.2	FYSISK AKTIVITET	5
2.2	FORSKNING PÅ CP MED FOKUS PÅ OVERGANGSFASEN FRA BARN TIL VOKSEN	6
2.3	UNGDOMSTID: UTVIKLING AV IDENTITET OG SELVBILDE	8
2.3.1	FORSTÅELSE AV IDENTITET	8
2.3.2	FORSTÅELSE AV SELVBILDE	9
2.4	ULIKE PERSPEKTIVER PÅ KROPPEN	10
2.4.1	KROPPEN I FENOMENOLOGISK RAMME	10
2.4.2	KROPPEN I SOSIAL OG KULTURELL RAMME	12
2.5	PERSPEKTIVER PÅ MOTIVASJON OG MESTRING	13
2.5.1	MOTIVASJON	13
2.5.2	MESTRING	14
3.0	METODE	15
3.1	VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING	15
3.2	TILVIRKNING AV DATA	15
3.2.1	VALG AV METODE	15
3.2.2	UTVALG	16
3.2.3	GJENNOMFØRING AV INTERVJUER	17
3.3	ANALYSE AV DATAMATERIALET	18
3.3.1	TRANSKRIPSJON	18
3.3.2	TEMASENTRERT ANALYSE	19
3.3.3	SKRIVEPROSESS	20
3.4	METODEKRITIKK	20
3.4.1	EGEN POSISJON I FORHOLD TIL INFORMANTENE	20
3.4.2	UTVALG	21

3.4.3	INTERVJUSITUASJONEN	22
3.4.4	ANALYSEARBEID	23
3.4.5	PÅLITELIGHET OG GYLDIGHET	23
3.5	ETISKE BETRAKTNINGER	25
4.0	RESULTATER OG DISKUSJON	26
4.1	Å LEVE MED CEREBRAL PARESE: OM KROPP, INNSIKT OG RELASJONER	27
4.1.1	”EGENTLIG SÅ MERKER JEG IKKE AT JEG HAR CP”: OM DEN OPPLEVDE OG ERFARNE KROPPEN	27
4.1.2	”SÅ DET ER VEL DER JEG HAR FÅTT DET BEST TIL SÅNN DA”: OM INNSIKT I EGEN SITUASJON OG SELVBILDE	30
4.1.3	”JEG FIKK NOEN EKTE VENNER”: OM RELASJONER TIL ANDRE	35
4.2	FYSISK AKTIVITET: OM FORNUFT, MESTRING OG FELLESSKAP	39
4.2.1	”JEG SER VELDIG GODT NYTTEN AV DET”: OM FORNUFTSSTYRING	39
4.2.2	”DET ER JO KJEKT Å VÆRE LITT BEST AV OG TIL”: OM MESTRING OG FELLESSKAP	43
5.0	AVSLUTTENDE KOMMENTARER	49
	REFERANSELISTE	51

VEDLEGG

Vedlegg I	Godkjenning fra regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge
Vedlegg II	Informasjonsskriv
Vedlegg III	Intervjuguide
Vedlegg IV	Matrise 1
Vedlegg V	Matrise 2

1.0 Innledning

Cerebral parese er den vanligste nevrologiske årsaken til bevegelseshemming hos barn, og er en stor diagnosegruppe i det norske habiliteringssystemet (Lofterød, 2009). I det siste tiåret har det vært en økende bevissthet rundt bredden av vansker barn og unge med funksjonsnedsettelse kan oppleve, og viktigheten av å se på cerebral parese i et livsløpsperspektiv har fått stadig mer fokus (Helsedirektoratet, 2009). I Helsedirektoratets handlingsplan for habilitering av barn og unge (2009) vektlegges det at barn og ungdom skal få tilpasset informasjon som gjør dem i stand til å forstå sin egen situasjon, sine styrke- og vanskeområder og de utfordringer de står ovenfor. De skal lære seg å mestre sin funksjonsnedsettelse og bli aktive deltakere i egen habiliteringsprosess. På bakgrunn av at det skjer endringer i funksjon, samtidig som man ønsker å forebygge skjevutvikling, er det nødvendig at mange barn og unge får livslange oppfølgingsprogrammer (Helsedirektoratet, 2009). Mye tid går med til trening og behandling. I den forbindelse har fysioterapeuter en sentral rolle. Mennesker med cerebral parese går i ungdomstiden fra å være barn med liten innflytelse over opplegget rundt seg, til å få større og større del av ansvaret selv. Med et livslangt perspektiv på fysisk aktivitet trenger man at den enkelte er motivert til å gjøre de nødvendige prioriteringene.

1.1 Bakgrunn

I min kliniske praksis har jeg etter hvert møtt mange barn og ungdom med cerebral parese. I disse møtene har jeg sett at det er flere som akkurat i overgangen mellom barn og ungdom mister motivasjonen til å trene og være fysisk aktive. Jeg har erfart at å få dem med på aktiviteter og gi dem tro på at trening kan være kjekt, har vært krevende. Samtidig har jeg også sett at andre som har tilsvarende forutsetninger faktisk ønsker å fortsette med trening. Dette har gjort at jeg har undret meg over hva det er som får noen til å ønske å trene videre og være fysisk aktive, mens andre ikke gjør det. Erfaringene mine fra klinisk praksis gjorde at jeg søkte å øke min forståelse rundt hva ungdommene tenker om egen situasjon, og hva de selv mener skal til for å videreføre det fysiske aktive livet fra barndommen. I den forbindelse søkte jeg etter litteratur som kunne si noe om dette. Jeg fant enkelte studier som trakk frem det som syntes å være viktige faktorer for at motivasjon og fysisk aktivitet skulle videreføres

(Jahnsen, 2006; Sandström, Samuelsson, & Oberg, 2009). Da jeg så på studiene, så jeg imidlertid at utvalget var voksne som snakket i et retrospektivt perspektiv. Disse studiene fikk ikke frem hva ungdommene tenkte selv i forhold til egen situasjon. Jeg fant ut at det manglet dokumentasjon og kunnskap om hva ungdommer selv mener mens de er i denne overgangsfasen.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med studien er å få økt kunnskap om hvordan ungdom med cerebral parese opplever sin egen situasjon og økt innsikt i hva som synes å ha betydning for at de skal være fysisk aktive, både mens de er i overgangsfasen og videre inn i voksenlivet.

I studien dannes kunnskapen ut fra ungdom med cerebral pareses egne erfaringer gjennom deres fortellinger. Deres tanker og refleksjoner rundt livene de lever, med blikket spesielt rettet mot fysisk aktivitet, danner utgangspunkt for diskusjon av følgende problemstilling:

Hvordan erfarer ungdom med cerebral parese sin egen situasjon, og hva opplever de selv bidrar til å fremme fysisk aktivitet?

Ungdommenes fortellinger omkring problemstillingen tydeliggjorde enkelte sentrale aspekter ved å leve med cerebral parese. Kroppslige erfaringer, innsikt i egne ressurser og begrensninger, og relasjoner til andre var viktige dimensjoner. Disse påvirket i stor grad opplevelsen av egen situasjon. Forhold som de mente kunne fremme fysisk aktivitet handlet for det meste om fornuft, mestring og fellesskap.

1.3 Oppbygging og avgrensning av oppgaven

Kapittel 1 inneholder innledning med studiens bakgrunn, hensikt og problemstilling. I kapittel 2 fremstilles teori som kan kaste lys over innholdet i studien. Først presenteres diagnosen cerebral parese og viktige aspekter ved å leve med den. Deretter legges forskning på cerebral parese frem med fokus på overgangsfasen fra barn til voksen. Videre presenteres ungdomstiden med blikket på utvikling av selvbylde og identitet. Ulike perspektiver på kroppen fremstilles så før sider ved motivasjon og mestring utdypes til slutt. Kapittel 3

inneholder en presentasjon av vitenskapsteoretisk forankring etterfulgt av valg og beskrivelse av forskningsmetode, samt redegjørelse for tilvirkning og analyse av data. Avslutningsvis i dette kapitlet ses metoden i et kritisk lys, og etiske overveier drøftes. I kapittel 4 presenteres studiens resultater og diskusjoner ut ifra disse. Presentasjonen av hvert underkapittel inneholder sitater fra materialet, en sammenfatning av disse med påfølgende drøftning. Kapittel 5 består av en sammenfatning av studiens innhold. Det pekes også mot områder som det etter mitt syn vil være relevant med videre forskning på. Gjennom hele oppgaven likestiller jeg begrepene fysisk aktivitet og trening.

2.0 Teori

Fokus i denne studien er ungdom med cerebral pareses situasjon. For å skape en bredere forståelse for ulike sider ved det fremkomne materialet, presenteres forskjellige teoretiske aspekter i dette kapittelet. Å komme frem til et relevant teorigrunnlag har vært en vedvarende prosess gjennom hele arbeidet med studien.

2.1 Cerebral parese

Cerebral parese (CP) kan defineres som:

A group of 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, cognition, communication, perception, and/or behaviour, and/or by a seizure disorder (Bax, Flodmark, & Tydeman, 2007).

Skaden oppstår før, under eller etter fødselen frem til toårs alder. Symptomene varierer ut fra grad av skade, og kan variere fra å gi lette funksjonsvansker som ikke vesentlig hindrer daglig livsutfoldelse til livslang funksjonshemming med store hjelpebehov (Skumsnes, 2000). I Norge er det i dag ca 0,2 prosent av de nyfødte som får CP (Andersen et al., 2008; Skumsnes, 2000). Det er vanlig å anvende klassifikasjonssystemet Gross Motor Function Classification System (GMFCS) for klassifisering av grovmotorisk funksjon ved CP. De fem nivåene differensieres noe med alder, men grovt sett kan man gå uten begrensninger ved nivå I, ved nivå II går man med begrensninger og ved nivå III kan man gå med håndholdt forflytningshjelpemiddel. Ved nivå IV har man begrenset selvstendig forflytning og ved nivå V skjer transport i rullestol (Palisano, Rosenbaum, Bartlett, & Livingston, 2007). De vanligste nivåene er I og II der over halvparten av mennesker med CP befinner seg. Videre er ca en fjerdedel på nivå III og ca en fjerdedel på nivå IV og V (Jahnsen, 2005).

Det er vanlig å dele CP inn i fire hovedformer: spastiske, dyskinetiske, ataktiske og blandingsformer. Tegnene for diagnosen blir ofte tydeligere etter hvert som barnet blir eldre (Campbell, Palisano, & Vander Linden, 2006). Avhengig av skadested kan også ulik

tilleggsproblematikk oppstå, som definisjonen beskriver, selv om CP i hovedsak karakteriseres ved motoriske funksjonsproblemer. CP har i stor grad blitt sett på som en barnesykdom som ikke forverrer seg, og fokuset har derfor vært lite på voksne med CP (Jahnsen, 2006). I den senere tid har stadig mer kunnskap om senfølger imidlertid skapt behov for økende grad av livsløpsperspektiv i møte med gruppen (Svien, 2008).

2.1.1 Funksjonshemning

Det å ha diagnosen CP sier isolert sett ingenting om grad av funksjonshemning, og CP er ikke ensbetydende med funksjonstap som i utstrakt grad hindrer livsutfoldelse. Innen en tradisjonell medisinsk forståelsesramme blir funksjonshemning forstått som sykdom eller skade med fokus på individet. I en sosial forståelsesramme rettes oppmerksomheten mot samfunnets organisering, og fokus legges da mest på begrensende omgivelser. Trenden er at fokus i økende grad går fra den medisinske forståelsesrammen i retning den sosiale (Grue, 2004). Sosial- og helsedepartementets St.meld. nr.34 (1997) definerer funksjonshemning som: ”et misforhold mellom individets forutsetninger og miljøets krav til funksjon på områder som er vesentlig for etablering av selvstendighet og sosial tilværelse.” Samme grunnlidelse kan i varierende grad innebære funksjonelle begrensninger avhengig av kontekst. Hvilke verdier og forventninger personen blir målt opp mot, og måler seg selv i forhold til, blir avgjørende for grad av begrensning (Skumsnes, 2000). På bakgrunn av dette kan man også si at å se på seg selv som funksjonshemmet i stor grad avhenger av subjektive erfaringer for den enkelte (Heglum & Krokan, 2006). I forbindelse med funksjonshemning vil også autonomi kunne være sentralt, det vil si retten til å bestemme over seg selv og sin kropp (Winther, 2007).

2.1.2 Fysisk aktivitet

På veien mot å bli voksen, er det for alle viktig å være fysisk aktiv siden fysisk aktivitet bringer mange helsefremmende faktorer med seg. Fysisk aktivitet styrker muskel- og skjelettsystemet, gir økt overskudd og økt arbeidskapasitet. Samtidig minskes risikoen for utvikling av blant annet diabetes, høyt blodtrykk, overvekt og depresjon (Bahr, 2009). Det er vist at mennesker med fysiske funksjonshemninger har økt forekomst av tilstandene nevnt over, i tillegg til at de har lavere sannsynlighet for å være fysisk aktive enn gjennomsnittet av befolkningen (Unitet States Department of Health and Human Services, 2000). Voksne med CP rapporterer at fysisk aktivitet påvirker sekundære problemer som trøtthet, redusert mobilitet og smerte i positiv retning (Jahnsen, 2006; Nieuwenhuijsen et al., 2010). Mange

melder også at de får økte plager eller raskt mister funksjon dersom de slutter å trene (Jahnsen, Villien, Stanghelle, & Holm, 2003; Sandström et al., 2009; Svien, 2008).

Fysisk aktivitetsnivå hos ungdom med CP er lavere enn hos jevnaldrende uten funksjonshemming (Maher, Williams, Olds, & Lane, 2007). Hyppigheten av både fysisk aktivitet og fysioterapi går som regel ned fra man er barn til voksen (Sandström et al., 2009). I forhold til trening var det når mine informanter vokste opp vanlig at barn med CP kom jevnlig til fysioterapi en til to ganger i uken (Jahnsen, Haugen et al., 2003). Trenden i de senere år er endret til at trening i større grad organiseres i intensive perioder (Damiano, 2006; Helsedirektoratet, 2009; Myrhaug et al., 2008). Treningen utføres gjerne i grupper (Sørsdahl, Kaale, & Rieber, 2004). Styrketrening er i økende grad tatt inn i treningen, og har vist seg å ha positiv effekt (Damiano, Dodd, & Taylor, 2002; McBurney, Taylor, Dodd, & Graham, 2003). Generelt tar treningen utgangspunkt i den enkeltes begrensninger, og sikter mot heving av funksjonelle ferdigheter samt å hindre sekundære problemer (Campbell et al., 2006).

2.2 Forskning på CP med fokus på overgangsfasen fra barn til voksen

Flere kvalitative studier tar for seg overgangen fra barn til voksen i et retrospektivt perspektiv, og fremhever viktigheten av det som skjer i denne fasen for tiden som kommer (Ekenberg, 2004; Jahnsen, 2006; Roebroek, Jahnsen, Carona, Kent, & Chamberlain, 2009; Sandström et al., 2009). Gjennom ulike studier med kvantitative design, pekes det på voksnes erfarte senfølger av CP i form av smerter, trøtthet og funksjonstap (Engel, Jensen, Hoffman, & Kartin, 2003; Hilberink et al., 2007; Jahnsen, Villien, Egeland, Stanghelle, & Holm, 2004; Opheim, Jahnsen, Olsson, & Stanghelle, 2009; Schwartz, Engel, & Jensen, 1999). Ungdom og unge voksne med CP rapporterer å ha mange helserelaterte problemer, og har ofte en inaktiv livsstil (Roebroek et al., 2009).

For å ha nok motivasjon til å fortsette med å være fysisk aktive på egen hånd som voksne, trekkes forståelse samt opplevelser av glede under treningen i oppveksten frem av Jahnsen (2006) og Sandström (2009). Den eneste faktoren med klar sammenheng for å være regelmessig fysisk aktiv på egen hånd i voksen alder var i disse studiene om deltakerne hadde lært noe av treningen de fikk som barn. Det var viktig å få kombinere trening med interesser og å gjøre noe man var god til. En del av informantene i studiene kunne fortelle om kjedelig

trening som barn der de ikke forsto hvorfor treningen var viktig, og det dysfunksjonelle kom i sentrum slik at de valgte å avslutte treningen når de var gamle nok til å bestemme selv (Jahnsen, 2006; Sandström et al., 2009). I Ekenbergs studie¹ (2004) om hvilke opplevelser unge voksne har hatt med fysioterapi, kommer også negative erfaringer med fysioterapi frem. Informanter fortalte at fysioterapeuten oftest la mer fokus på utførelse av bevegelser enn å oppnå bevegelsesglede. Som resultat ble barna mer klar over sine feil enn evner. Ekenberg setter dette i sammenheng med påvirkning av selvbildet, og at de fleste deltakerne fortalte om ulik grad av vansker med relasjon til omverden. Mulderij (2000) trekker på samme måte frem at terapeuter synes å fokusere på kroppen, noe forfatteren mener blir for snevert.

Sandström (2007) viser at ungdomstiden for personer med CP vil være en kritisk periode der forskjeller i forhold til andre kan bli tydeliggjort. De kan føle seg annerledes enn andre, og et positivt selvbilde settes i sammenheng med å få støtte fra nære personer rundt seg. Samtidig styrkes følelsen av autonomi ved mulighet til å ta valg i dagliglivet. King, Cathers, Polgar, MacKinnon og Havens (2000) finner at ungdom med CP selv identifiserer det å bli trodd på, ha tro på seg selv og bli akseptert av andre som viktig for suksess i livet. Stevenson, Pharoah og Stevenson (1997) peker på at ungdom med CP er mindre sosialt aktive i forhold til jevnaldrende, et forhold som synes å øke gjennom ungdomstiden. Livingston, Rosenbaum, Russell og Palisanos (2007) oversiktsartikkel beskriver at barn og unge med CP rapporterer lavere livskvalitet sammenlignet med den generelle befolkningen .

Ulike sider ved helsevesenets rolle i overgangen fra barn til voksen belyses i en oversiktsartikkel og en kvalitativ studie (Binks, Barden, Burke, & Young, 2007; Young et al., 2009). Binks et al. (2007) peker på at timingen for overgangen til voksenhabiliteringen bør være fleksibel tidsmessig og ta hensyn til den enkeltes situasjon. Overgangen bør være en gradvis prosess med lang forberedelsesfase, helst planlagt flere år i forveien, der man får støtte i utvikling av selvstendighet. Young et al. (2009) identifiserte utfordringer i overgangen som manglende informasjon og usikkerhet samt manglende tilgang til helsetjenester og profesjonell kunnskap. Å gi detaljert informasjon og tydeligere støtte gjennom overgangsprosessen, ses på som strategier for å avhjelpe dette. På den andre siden påpeker Hammar, Ozolins, Idvall og Rudebeck (2009) at hyppige konsultasjoner hos

¹ Utvalget i denne studien besto av ni personer med CP og to med ryggmargbrokk.

habiliteringstjenesten vil være en vedvarende påminner om kroppens mangler og behov. Sandström et al. (2009) konkluderer med at fysioterapeuter som er oppmerksomme på ulike livssituasjoner og samtidig har god kunnskap om CP, kan fremme opprettholdelse av fysisk aktivitet.

Oppsummert viser studiene at mange voksne mennesker med CP synes å erfare økende grad av helseplager som kan settes i sammenheng med deres diagnose. Ungdom med CP synes å streve mer enn sine jevnaldrende med sosiale relasjoner, og de trenger god støtte fra omgivelsene i overgangen fra barn til voksen. For å være motivert til trening, både som barn og senere i livet, trekkes treningsglede og forståelse for hensikten med trening frem. Likevel pekes det på at negative kroppslige aspekter gjerne blir fremtredende i barns trening med fysioterapeut. Med utgangspunkt i tilgjengelig forskning, synes det relevant å finne ut mer om sammenhenger mellom egen situasjon og motivasjon til aktivitet i ungdomsalderen.

2.3 Ungdomstid: Utvikling av identitet og selvbilde

Det er nær sammenheng mellom vår selvoppfatning og relasjonene vi har til andre (Grue, 2004). Ungdomstiden innebærer en stor utviklingsmessig overgang. Det skjer forandringer både fysisk, kognitivt og i sosiale forventninger (Harter, 1999). Det er en fase da individet aktivt definerer seg selv, og fremtiden blir en del av bevisstheten. I denne tiden er både identitetsdannelse og utvikling av selvbilde viktige elementer (Tetzchner, 2001). Jeg velger å sidestille identitet med selvet og ”jeg”.

2.3.1 Forståelse av identitet

Identitet er et område som tilnærmes på ulike måter og beskrives ved bruk av ulik terminologi. Til tross for tidvis begrepsmessig forvirring, kan fenomenene som beskrives likevel sies å være tett knyttet til identitetsbegrepet som Erikson (1971) presenterte i ”Identitet: ungdom og kriser”. Han beskriver her hvordan identitet involverer en subjektiv følelse av kontinuitet og å være den samme over tid. Denne kontinuiteten vil også andre gjenkjenne og respondere på bakgrunn av. Slik vil identitet både for besitteren og omgivelsene sikre en rimelig forutsigbarhet og sosial orden på tvers av varierte kontekster. Fysiologiske kjennetegn som kjønn, utseende, fysiske kapasiteter og begrensinger gir individet en følelse av et kroppslig selv (Kroger, 2007, s. 6-7).

Den enkeltes opplevelse av og syn på egen kropp er et viktig element i forhold til identitetsdannelse. Ifølge Gallagher (2005) kan kroppsbildet sies å være hvordan vi kroppslig fremstår for oss selv. Han fremhever at kroppsbildet påvirkes av tre ting. Det er subjektets perseptuelle fornemmelse av egen kropp, subjektets generelle forståelse av hva en kropp er og subjektets emosjonelle holdning mot egen kropp. Synet på egen kropp påvirkes av alle tre. De to siste faktorene trenger ikke å innebære at man er dem bevisst, men til sammen former de et intensjonelt system (Gallagher, 2005, s. 24-25).

Det å få en identitet som funksjonshemmet er ikke noe man blir født med. I samspill med de sosiale omgivelsene lærer man dette (Grue, 2004). Symbolsk interaksjonisme løfter frem de sosiale aspektene ved identitet, og vektlegger hvordan den sosiale samhandlingen med andre mennesker er det som skaper identiteten. Betydningsfulle andre er nære personer som gir støtte og aksept, og i ungdomstiden er dette i stor grad jevnaldrende. Ungdom er svært opptatt av meningene til de betydningsfulle andre. Gjennom interaksjon på ulike arenaer, blir andres oppfatninger og meninger inkorporert i selvet (Harter, 1999). Ungdom tilbringer mye tid sammen, både på skole og i andre sammenhenger. Dette skaper sosiale nettverk og kommunikative fellesskap. Hendelser fra en arena tas gjerne opp til diskusjon i den neste. Dersom man ikke er en del av det samme erfaringsfellesskapet som de andre, får man lett en tilskuerrolle også de gangene man fysisk sett er til stede. For å håndtere å havne utenfor fellesskapet, blir det å ha noen nære venner på en eller annen arena av stor betydning (Grue, 1999).

Goffman (1992) beskriver hvordan man i mange situasjoner opplever å måtte spille roller og opptre som på en scene. Likevel har den enkelte tilgang til et område bak scenen der man kan gå ut av rollene man spiller, slappe av og være seg selv. Her kan man være sikker på at ingen fra publikum har adgang. På scenen må man prestere og vise seg frem, og inntrykkene man presenterer styres strengt. Man opplever krav til ulik fremtoning i ulike situasjoner. Det er derfor viktig å ha et trygt sted å falle tilbake til (Goffman, 1992).

2.3.2 Forståelse av selvbilde

Selvbilde kan sies å være tett knyttet sammen med identitet og dannelsen av denne. Jeg ser her på selvbilde som oppfatninger man har om seg selv. Harter (1999) beskriver filosofen og

psykologen James (1842-1910) betraktninger om hvordan individet har forestillinger om egne ferdigheter. Ifølge James vurderer ikke individer hver eneste handling eller kvalitet ved seg selv, men fokuserer i hovedsak på områder der de har håp om å lykkes. Det sentrale er at man har flere ”meg” og at man i en viss grad kan velge hvilket ”meg” som er det viktigste. Harter (1999) viser til at man både har et globalt selvbilde og områdespesifikke selvbilder. Fra midt i barneårene har man kognitiv kapasitet til å gjøre globale bedømmelser av seg selv, i tillegg til å gjøre spesifikke selvevalueringer på en rekke områder. Evnen til differensiering øker med alderen (Harter, 1999). Det beskrives at Harter gjennom sine studier av selvbilde finner sammenheng mellom oppfatning av egne ferdigheter og egen vurdering av hvor viktig det er å ha denne ferdigheten. I tillegg spiller sosial tilbakemelding en viktig rolle. Ut ifra dette er både individet og omgivelsene viktige i bygging av selvbildet (Sommerschild, 1998). Studier gjort i forhold til selvbilde hos barn med medisinske tilstander og ulike funksjonshemninger, viser at disse synes å ha en lik selvevaluering med kontrollgruppene (Harter, 1999). Barn med CPs egenvurdering av kompetanse er ganske lik gjennomsnittet for aldersgruppen på alle andre områder enn idrettslig kompetanse (Schuengel et al., 2006).

Strategier for å bedre selvbilde kan være enten å senke egne forventninger ved å gjøre viktigheten av suksess mindre på områder der ferdighetene er lave, eller å heve den faktiske kompetansen gjennom trening. Dette vil føre til mindre gap mellom kompetanse og viktighet, og dermed øke selvbildet. Gjennomføring av dette kan likevel være vanskelig. Verdien fra miljøet rundt og betydningsfulle andre har sterk påvirkningskraft og gjør det vanskelig å ikke tillegge ferdigheter viktighet selv om man ikke har ferdigheten selv. I tillegg gjør naturlige begrensninger det ofte vanskelig å heve egen kompetanse på tross av motivasjon. Å heve kompetansen noe blir trolig ikke nok relativt sett sammenlignet med andre. Og sammenligning er det mye av i ungdomstiden (Harter, 1999).

2.4 Ulike perspektiver på kroppen

2.4.1 Kroppen i fenomenologisk ramme

Med et fenomenologisk perspektiv på kropp er mennesket som erfarende vesen sentralt. Spenningsforholdet mellom å være kropp som subjekt og å ha kropp som objekt er et grunntrekk ved mennesket, og kan karakteriseres som kroppens tvetydighet (Thornquist,

1998, s. 135-136). Kroppens objektstatus er imidlertid annerledes enn for andre objekter. Kroppen er både seende og synlig, og man kan aldri fjerne seg fra kroppen slik man kan fjerne seg fra andre objekter (Merleau-Ponty, 1994). Merleau-Ponty (1994, s. 102) sier at kroppen er vår generelle måte å ha en verden på. Den er sentrum for erfaring og erkjennelse, og gir oss tilgang til verden. Vi står ikke utenfor og betrakter verden, men deltar aktivt og blir på den måten kjent med både verden og oss selv. På en ureflektert måte forholder kroppen seg til verden, og har en grunnleggende rettethet ut mot omverden (Merleau-Ponty, 1994). Det gjør at vi vanligvis vender oss fra kroppen og ut til verden (Polanyi, 1983). I oss har vi iboende muligheter for bevegelse og handling. For å utføre aktiviteter trenger vi med andre ord ikke fokusere på kroppen. Selv om vi er oppmerksomme på hva vi kan gjøre med kroppen, er vi vanligvis ikke oppmerksomme på kroppen i handlingen (Gallagher, 2005). I omgivelsene rundt oss ligger det muligheter som inviterer til utforskning og læring. Verden kan invitere til handlinger som settes i verk før vi bevisst har tenkt på dem (Leder, 1990). For ungdom med CP vil diagnosen være en integrert del som de ikke har opplevd å være i verden uten. Det er ifølge Mulderij (2000) verdt å tilstrebe at barn med funksjonshemninger får lov til å ta kroppen for gitt slik det er for dem uten funksjonshemninger. Som Toombs (1995) beskriver erfarer man ikke å ha en skade i hjernen. Man erfarer i stedet hva man faktisk er i stand til å gjøre med sin kropp.

Vi har vanligvis minimal oppmerksomhet mot kroppen, men under visse omstendigheter blir vi likevel bevisst kroppen og reflekterer rundt den. Ofte er det i situasjoner der kroppen oppleves tingliggjort og gjerne er i veien (Gallagher, 2005). Leder (1990) beskriver den vanemessige ureflekterte bruken av kroppen som at kroppen blir fraværende eller "dis-appearant". Enten alene eller i fellesskap med andre, glir man inn i en "dis-appearance". På den andre siden vil forstyrrelse av rettetheten og fokusering på hva som ikke fungerer med egen kropp kunne gi en "dys-appearance"². I forhold til å ha en funksjonshemning vil sannsynligvis opplevelser av dys-appearance tidvis vokse frem siden det stadig kommer situasjoner der kroppslige problemer og annerledeshet er i fokus. Dys-appearance kan frembringes av både fysiske, sosiale og kulturelle skiller. Opplevelser av dys-appearance vil

² Både begrepet dis-appearance og begrepet dys-appearance er godt innarbeidete, og begrepene lar seg vanskelig oversette til norsk uten å miste sitt meningsinnhold. Jeg velger derfor videre å bruke begrepene fortløpende i teksten uten å skille dem fra norsk.

spille inn på hvordan man kroppslig fremstår for seg selv (Leder, 1990). Det kan likevel være viktig å trekke frem, som Mulderij (2000) gjør, at tematisering av kroppen ikke nødvendigvis er negativt. Det vil også naturlig være situasjoner der det er behagelig å kjenne egen kropp.

2.4.2 Kroppen i sosial og kulturell ramme

Å glemme egen kropp er lettest når den ser ut som og oppfører seg som alle andres. Selvfølgelig involverer alltid det man ser at andre ser i seg (Leder, 1990). Presentasjon av seg selv omfatter alle sider ved de ytringer man kroppslig kan gjøre som å innta stillinger, bevege, berøre, se, lage lyder og lukte. Vi er biologiske organismer og sosiokulturelle vesener samtidig (Thornquist, 1998). I alle samfunn deles mennesker inn i kategorier med definerte normer for hva som er normalt og forventet (Goffman, 1975). Kategoriseringen virker bestemmende inn på hvordan vi forholder oss til hverandre og hva vi forventer av andres væremåte (Grue, 2004). Goffman (1975) har introdusert begrepet stigma. Å besitte et stigma innebærer at et individ som i vanlige sosiale sammenhenger ville blitt akseptert uten vanskeligheter besitter en egenskap som tiltrekker seg oppmerksomhet. Egenskapen, eller stigmaet, får dem som møter ham til å se bort fra hans øvrige egenskaper og nedvurdere ham. Det er samfunnets normer som i stor grad bestemmer hva som betegnes som stigma. Egen normalitet kan bekreftes gjennom stigmatisering av andre (Goffman, 1975). Å ha en fysisk funksjonshemming gjør at kroppen gir fra seg tegn på at noe ikke er som det skal. Problemene stigmatiseringen fører med seg for den som rammes, skyldes den sosiale bedømmelsen av væremåte eller deres egne antakelser om hvordan andre bedømmer dem (Album, 1996). Samtidig vil det som regel alltid være mennesker som klarer å se forbi stigmaet. Det kan enten være personer som har samme stigma eller personer med erfaringer som gir dem forståelse (Goffman, 1975).

Hvilke normer som dominerer i samfunnet og kulturen vil være i stadig utvikling. Når vi snakker om kropp, inngår den i kulturen samtidig som kulturen inngår i kroppen. I vår vestlige kultur dyrkes kroppen på veldig mange arenaer. Kroppsoptatthet har blitt sett på som en frigjøringsprosess, men kan i like stor grad være uttrykk for disiplinering av kroppen (Duesund, 1995). Det stilles strenge krav til kroppens ytre og til estetiske kvaliteter. Kropp og utseende knyttes i økende grad til identitet og sosial vellykkethet. Man er selv ansvarlig dersom man ikke når målene (Thornquist, 1998). Vi kan sies å leve i blikkets kultur. Blikket gjør at vi mister den umiddelbare vøren med andre (Duesund, 1995). Personer med en fysisk

annerledeshet tiltrekker seg andre menneskers blikk. For mange kan blikkene være mer begrensende for deltakelse i samfunnet enn manglende fysisk tilrettelegging (Grue, 2004). Studier gjort på barn og ungdom har vist at utseende er den faktoren som korrelerer best med global selvfølelse. Det ser ut til å gjelde alle grupper uavhengig av deres spesielle kompetanser eller begrensninger. Dette kan knyttes opp mot de ofte uopnåelige idealene man ser i samfunnet (Harter, 1999).

2.5 Perspektiver på motivasjon og mestring

Opplevelse av motivasjon og mestring henger nøye sammen med tidligere omtalte tema som selvbilde og syn på kroppen. Jeg vil her utdype sentrale trekk ved dette som kan være av betydning for ungdom med CP.

2.5.1 Motivasjon

Motivasjon synes å være en viktig faktor for å være fysisk aktiv (Bahr, 2009). Motivasjon kan ses på som drivkraften for aktivitet, og den gir mål og mening med det vi gjør. Den påvirkes både av emosjoner og kognisjon. Motivasjonen er avhengig av hvordan personen tenker om både seg selv, sine evner og verdien av målet. Mennesket er både menings- og mestringssøkende. Man holder på med en aktivitet fordi den er spennende, man mestrer oppgavene man er i gang med eller man har forventninger om en form for belønning (Imsen, 2005). Det er i dag vanlig å ikke se på motivasjon som et personlighetstrekk, men som noe situasjonsbetenget. Den påvirkes av verdier, erfaringer, selvoppfatning og forventninger i forhold til oppgaven (Skaalvik & Skaalvik, 1996, s. 72). Hvor man retter fokus er også av betydning for motivasjonen. Vygotsky snakker om hvordan blant annet leken kan frigi fra bundethet til en umiddelbar situasjon og gjøre forholdet til verden friere (Dale, 1996).

Det er vanlig å snakke om indre og ytre motivasjon. Når noe er meningsfylt, gøy, fritt for press eller fanger interesse, holdes aktiviteten i hovedsak i gang gjennom indre motivasjon. Når aktivitet styres av ytre motivasjon, utføres aktiviteten med bakgrunn i mulighet om belønning eller ved sterkt målfokus. Begge kan være lystbetonte erfaringer, men den ytre motivasjonen krever sterk og vedvarende målbevissthet. Derfor vil det for mange være viktig å ha med indre motivasjon for å klare å fortsette med aktiviteter over tid. Manglende motivasjon kan ha store følger i forhold til aktivitetsnivå og dermed fysisk funksjon (Imsen, 2005). Å etablere en regelmessig fysisk aktiv atferd er noe som tar tid. I startfasen kan mye av

opplevelsene rundt trening være av negativ art. Trening kan være forbundet med smerte, opplevd dårlig form og nedstemthet. Over tid får man gjerne flere og flere positive opplevelser der man merker kroppslig effekt av treningen og følelse av velvære øker. Det positive vil da overskygge det negative. Samtidig vil det stadig være variasjoner i blant annet livssituasjon, travelhet og årstider som gjør det utfordrende å både etablere og opprettholde vanene (Bahr, 2009). For barn og unge med CP kan ferdigheter og aktiviteter som for andre kommer automatisk, kreve stor og langvarig innsats å oppnå. Uten motivasjon er det vanskelig å legge ned den innsatsen som trengs for å nå eget potensial.

2.5.2 Mestring

Mennesker er i utgangspunktet nysgjerrige og orienterte mot å mestre utfordringer som kan styrke deres kompetanse. Ønsket om å utøve og utvikle egne ferdigheter og å håndtere omgivelsene er grunnleggende (Strandkleiv, 2006). Lazarus og Folkman (1991) beskriver at mestring innebærer ”Kognitiv og atferdsmessig innsats for å klare spesifikke ytre og/eller indre krav vurdert som krevende eller å kunne overskride en persons ressurser” (s. 210. Oversatt av meg). Dette innebærer at mennesker håndterer utfordringer både ved hjelp av emosjonelt fokusert mestring og problemfokusede mestringsstrategier (Lazarus & Folkman, 1991).

Mestringsforventning handler om menneskers tro på egne muligheter til å utføre en gitt handling. Hvilken forventning den enkelte har om mestring varierer avhengig av område og aktivitet (Bandura, 2006). Den har betydning for både adferd, tankemønster og motivasjon. Hvilke forventninger man har om mestring har vist seg å være bestemmende både for valg av aktiviteter og for hvilken innsats og utholdenhet man har når oppgavene blir vanskelige. Det er gjennom tidligere mestringserfaringer med tilsvarende utfordringer at det oppstår forventning om mestring. Det påvirker pågangsmot og utholdenhet i krevende situasjoner. Har man tidligere erfart å mestre, øker forventningene om ny mestring, mens erfaringer med å mislykkes svekker forventningene om mestring. Situasjoner eller aktiviteter som stiller krav man ikke forventer å innfri, har man en tendens til å aktivt unngå. Innsatsen reduseres og man gir fortere opp. Ut fra dette blir valg av utfordringer viktig. Man må ha forutsetninger for å mestre samtidig som man blir utfordret. Slik kan man oppleve at man stadig mestrer nye ting (Skaalvik & Skaalvik, 1996).

3.0 Metode

I kapittelet presenteres studiens metodologiske ståsted, fremgangsmåte for tilvirkning av data og analysering av disse. Deretter settes det et kritisk søkelys på metoden før etiske betraktninger avslutningsvis trekkes frem.

3.1 Vitenskapsteoretisk forankring

For å forstå opplevelser og erfaringer hos ungdommer med CP, er en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming valgt som vitenskapsteoretisk forankring. Hensikten med dette vitenskapelige fundamentet er å få hjelp i å overskride informantenes egen selvforståelse, perspektiver og fortolkninger for å se noe de selv ikke kan se og si (Lindseth & Norberg, 2004; Thornquist, 2003). Med et fenomenologisk blikk er fokus på den forståelige meningen av erfaringene og subjektene opplevde virkelighet. En hermeneutisk prosess bringer inn en systematisk fortolkning av fenomenene. Man ser på delene ut fra helheten og ser helheten i lys av delene. Dette er en valideringsprosess med mål om å sørge for at delene man har trukket ut stemmer overens med helheten. Prosessen kjennetegnes av en dynamikk der stadig nye innsikter trer frem med bakgrunn i at vår forståelse stadig øker (Kvale & Brinkmann, 2009; Lindseth & Norberg, 2004). På bakgrunn av dette har man gjennom å bruke en kombinasjon av fenomenologi og hermeneutikk et redskap for å frembringe kunnskap om erfaringer og opplevelser. Den vitenskapsteoretiske forankringen man velger vil videre ha konsekvenser for metodologiske valg slik Kvale og Brinkmann (2009) viser til.

3.2 Tilvirkning av data

3.2.1 Valg av metode

Hensikten med studien har vært å få frem erfaringer hos ungdommer med CP, og gjennom det frembringe kunnskap om forhold som er av betydning for å fremme fysisk aktivitet. Metoden er valgt på bakgrunn av både problemstillingen og et grunnleggende syn på mennesker som erfarende, meningssøkende og reflekterende individer. Jeg anså det kvalitative forskningsintervjuet som den best egnede tilnærmingen å bruke for å få innsikt i ungdommenes erfaringer. Det gir mulighet til å søke å forstå og beskrive verden fra informantenes synsvinkel som Kvale og Brinkmann (2009) beskriver. Det kvalitative

forskningsintervjuet kjennetegnes av fleksibilitet. Som forsker går man alltid inn i situasjonene med en grunnleggende forforståelse og forventning. Intervjuformen gir rom for å la seg overraske av informantens svar og åpner for muligheten til å følge nye og uforutsigbare tråder (Kvale & Brinkmann, 2009). Denne åpenheten og fleksibiliteten er viktig for å få frem nyanser i beskrivelsene.

3.2.2 Utvalg

Jeg ønsket å gjøre et strategisk utvalg, som beskrevet av Thagaard (2009), av ungdommer i alderen 16-18 år med diagnosen cerebral parese. Aldersspennet ble valgt fordi ungdom i denne alderen er i en overgangsfase der de gradvis får selvstendig ansvar over sitt eget liv. Ungdommene skulle ha et fysisk funksjonsnivå som gjorde dem i stand til å være selvstendig i forflytning eller ha mulighet til å egeninitiere transport til ønskede aktiviteter. Dette for å møte en gruppe som vil ha stor grad av frihet i valg av aktivitetsnivå som voksne. GMFCS-nivå ble satt mellom I og III. Det var også et inklusjonskriterium at informantene var kognitivt velfungerende nok til å kunne gjennomføre intervjusituasjonen. Ønskelig antall informanter ble valgt å være tre personer da dette var forventet å være nok til å kunne gi et rikholdig datamateriale som bakgrunn for analysen, jamfør Thagaard (2009). I tillegg passet dette antallet studiens praktiske rammer. Før jeg startet praktisk gjennomføring av studien, ble prosjektbeskrivelsen godkjent av regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge (vedlegg I).

Jeg brukte ansatte i habiliteringstjenesten og i en videregående skole for å komme i kontakt med aktuelle informanter. Overfor disse ytret jeg ønske om informanter som det var forventet ville kunne gi rik informasjon om aktuelle tema, i henhold til Malteruds (2003) beskrivelser av egnede informanter. Personene som skulle rekruttere fikk informasjon om studien både muntlig og skriftlig for å best mulig kunne selekttere informanter samt introdusere studien for disse. Rekrutteringen skjedde dermed gjennom tredjepersoner som var kjente for informantene. Samme informasjon ble gitt til informantene muntlig og i et skriftlig informasjonsskriv (vedlegg II). Informantene som ønsket å delta i studien, samtykket gjennom å sende svar til meg pr post i en ferdig frankert konvolutt. Totalt seks ungdommer ble forespurt, og rekrutteringen av informanter skjedde fortløpende. Inklusjonen ble avsluttet da tre samtykker var mottatt. I etterkant mottok jeg et fjerde samtykke fra en informant som dermed ikke inngikk i utvalget. Denne informanten fikk muntlig beskjed om situasjonen, og

ble takket for sitt ønske om å delta. Jeg kontaktet inkluderte informanter for å avtale tid og sted for intervju. De som inngikk i studien var jenter med CP fra 17 opp til 20 år. Alle var gående. To gikk uten hjelpemidler mens den tredje i hovedsak brukte rullestol og kunne gå med rullator. Informantene holdt på med videregående opplæring, og alle var fra Sør-Vestlandet.

3.2.3 Gjennomføring av intervjuer

Jeg utarbeidet en intervjuguide som utgangspunkt for intervjuene (vedlegg III). Det kvalitative intervjuet ble således et semistrukturert intervju, jamfør Kvale og Brinkmann (2009). Før gjennomføring av intervjuer som inngikk i studien, utførte jeg et prøveintervju for å justere egen spørsmålsstilling. Ett av intervjuene som inngår i studien var også i utgangspunktet avtalt som et prøveintervju, men ble i etterkant valgt å inkluderes i materialet. Dette på bakgrunn av at intervjuet inneholdt fyldig og relevant data samtidig som informanten var positivt innstilt til å delta i studien. Informantene fikk selv velge hvor de ønsket å gjennomføre intervjuene. Den eneste føringen som ble lagt var at det måtte være et sted med lite bakgrunnsstøy og fare for forstyrrelser. To av intervjuene fant sted på informantenes skoler, mens det tredje ble gjort i habiliteringens lokaler. Intervjuenes varighet var på mellom 55 og 75 minutter. Intervjuene ble tatt opp ved hjelp av lydopptaker.

Med utgangspunkt i mulige spørsmål og stikkord for hva jeg ønsket belyst, ble samtalen gjennomført. Etter første intervju transkriberte jeg intervjuet, og gjorde en foreløpig analyse av egen spørsmålsstilling og av om informantens svar så ut til å dekke det jeg ønsket økt kunnskap om. Ut ifra dette ble jeg bevisstgjort og gjorde noen små justeringer av hva jeg ville vite mer om under de neste to intervjuene. Jeg var fleksibel på rekkefølgen av planlagte spørsmål i tillegg til at jeg fulgte opp informantens egne utsagn som var relevante i forhold til studiens tema. Jeg bestrebet meg på å ha åpne spørsmålsstillinger, gjerne rettet mot utdyping av spesifikke episoder, for å søke å få spontane og rike beskrivelser i likhet med Kvale og Brinkmanns (2009) råd når det gjelder gjennomføring av intervju. For å være mest mulig tilstede i situasjonen og holde fokus på samtalen, valgte jeg å ikke ta notater underveis i intervjuet slik Thagaard (2009) beskriver kan være fordelaktig. Jeg forsøkte å fortolke utsagnene underveis og få bekreftet fra informantene om jeg hadde forstått meningen med det som ble sagt. I hvert av de tre intervjuene ble vi avbrutt en til tre ganger i form av at personer kom inn i rommet eller av telefoner. På tross av forholdsregler var avbrytelsene vanskelige å

unngå. Den ene avbrytelsen i ett av intervjuene kom på et uheldig tidspunkt der informanten var i en fortelling om vanskelige opplevelser. Det førte trolig til at vi ikke kom like dypt inn i temaet som vi ville ha gjort uten avbrytelsen. De resterende avbrytelsene kom på tidspunkt som gjør at de vurderes å ha påvirket datamaterialet i liten grad.

Mot slutten av intervjuene sjekket jeg at vi hadde vært innom punktene i intervjuguiden før avrunding av intervjuet. Intervjusituasjonene ble avsluttet med en kort debrifing sammen med informant om hvordan de hadde opplevd situasjonen samtidig som det ble gitt åpning for at de kunne ta kontakt med meg i etterkant, noe ingen av dem gjorde. Jeg oppsummerte deretter alene mine egne hovedinntrykk av situasjonen. Disse feltnotatene sammen med transkribert tekst utgjorde datamaterialet for den videre analysen. På bakgrunn av at muntlige samtaler kan se usammenhengende og lite gjenkjennelig ut som tekst, som beskrevet i Kvale og Brinkmann (2009), fikk ikke informantene tilbud om å lese gjennom transkripsjonene.

3.3 Analyse av datamaterialet

Gjennom hele arbeidet med denne studien har analysearbeidet vært en kontinuerlig prosess. Jeg har arbeidet parallelt med de ulike deler av prosessen, og data, teori og analyse har gjennomgående påvirket hverandre, et forhold som Thagaard (2009) beskriver er vanlig i kvalitativ forskning. Forskningsprosessen er likevel delt inn i ulike faser som til dels overlapper hverandre. Etter intervjuene satt jeg igjen med tre lydopptak som datamateriale. Dette skulle omgjøres til tekst som hjelp i å få frem den vesentlige meningen.

3.3.1 Transkripsjon

Å transkribere gir en nærhet til empirien og er del av analysearbeidet (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg valgte derfor å gjøre all transkribering selv. Muligheten for å misforstå og miste meningsinnhold ble også mindre siden jeg selv hadde vært del av situasjonene. Transkripsjonene ble påbegynt samme dag som det enkelte intervjuet ble utført, og gjort ferdig innen en uke. Det var to og en halv måned mellom gjennomføring av første og siste intervju. Som Malterud (2003) beskriver, vil overføringen fra samtale til tekst alltid bli en konstruksjon av situasjonen. Målet var å mest mulig lojalt ivareta det opprinnelige materialet. Jeg valgte å skrive ned samtalene uten bruk av dialekt for å gjøre det mindre gjenkjennbart, men nedskrev ord for ord så nær den muntlige dialogen som mulig. Dette for bedre å kunne

fange opp nyanser i uttalelsene. Person- og stedsnavn ble anonymisert. Gjentakelser, latter og lyder ble nedtegnet. Pauser og nøling ble markert med prikker og ord som ble lagt ekstra trykk på ble skrevet i kursiv. Mine utsagn ble skilt ut med en annen skriftfarge. Hvert av lydopptakene ble hørt gjennom flere ganger for å verifisere at nedskrivningen var mest mulig korrekt. Jeg nummererte og merket alle utsagn for å gjøre det lettere å finne tilbake til utsagnenes plassering i helheten videre i analysearbeidet.

3.3.2 Temasentrert analyse

Arbeidet med den nedskrevne teksten valgte jeg å starte med en individuell analyse av hvert enkelt intervju. Først leste jeg gjennom intervjuet i sin helhet. Jeg forsøkte å være mest mulig åpen for teksten, og noterte ned stikkord i forhold til fremtredende tema. Disse ble grunnlag for den første sorteringen av teksten. All tekst fra informantens utsagn som bar med seg kunnskap om relevante tema, de meningsbærende enhetene, ble plukket ut. I analysearbeidet festet jeg meg særlig ved de emnene som informantene trakk frem gjentatte ganger og gjerne dro inn i flere sammenhenger. Det som informantene viste engasjement overfor ble også viktig. For å holde oversikt laget jeg en matrise (vedlegg IV) med en kolonne for meningsbærende enheter, en for kondensert innhold og en for min tolkning av innholdet. Matrisen vurderte jeg opp mot hele intervjuet for å sikre at meningsinnholdet var bevart. Jeg søkte så å finne subkategorier. Disse ble inkludert i matrisen. Ut ifra subkategoriene fant jeg kategorier som også fikk plass i matrisen. Etter gjennomgang av ett intervju med denne fremgangsmåten, gikk jeg videre til neste intervju.

Etter enkeltvis analyse, så jeg alle analysene under ett. Jeg sammenlignet de tre ulike kategoriseringene og søkte etter å se både likeheter og forskjeller. Dette samlet jeg i en ny matrise (vedlegg V). Jeg satt da igjen med tre felles kategorier ut fra hva som syntes å være felles hovedpunkter og fikk oversikt over om subkategorier gikk igjen i flere av intervjuene. Etter videre bearbeiding endte jeg opp med to kategorier. Disse er hovedtema i presentasjon av resultater. Det var en prosess frem og tilbake gjennom de ulike stadiene for å ende opp med resultatene som de nå fremsto. Feltnotatene ble brukt som validering for å se hvorvidt de fremkomne resultatene stemte overens med mine umiddelbare inntrykk av situasjonene. Underveis i prosessen fikk jeg også andre til å se på deler av materialet for å kunne få øynene opp for ulike måter å tolke teksten på. Teksten kan sies å ha blitt dekontekstualisert for gjennom tolkning å rekontekstualiseres som beskrevet av Trinidad og Starks (2007).

3.3.3 Skriveprosess

For å komme videre i analysearbeidet, ble det hensiktsmessig å begynne skriveprosessen. Som Thagaard (2009) peker på, innebærer skriveprosessen en videre refleksjon over materialet samtidig som det enda tydeligere må tas valg i forhold til hvilke sider ved analysen som skal fremheves. Dette har resultert i at skrivning, teori og datamateriale vekselvis har påvirket hverandre. Arbeidet kan sies å være kjennetegnet av den hermeneutiske sirkel slik Gulddal og Møller (1999) beskriver. Analysen av data påvirket valg av teori. Lesing av teori kastet igjen nytt lys over empirien og la grunnlag for videre analyse. Skrivningen fremhevet uklarheter som trengte videre analyse eller teoretisk tydeliggjøring for å kunne tas videre i drøftning. Plan for presentasjon ble bearbeidet etter hvert som forståelsen for materialet økte. Nye valg måtte stadig tas og har påvirket retningen på arbeidet. På best mulig måte har jeg gjennom oppgaven forsøkt å redegjøre for valgene selv om ikke alle valg naturlig lar seg verbalisere.

3.4 Metodekritikk

Samtidig som jeg har sett mange fordeler med å velge det kvalitative intervjuet som metode for denne studien, har metoden også sine begrensninger. Valgene som tas underveis i forskningsprosessen handler ofte om kompromisser, og jeg vil her fremheve utfordrende sider ved metoden.

3.4.1 Egen posisjon i forhold til informantene

Det samarbeidet som oppstår mellom forsker og informant er preget av både nærhet og distanse. For å oppnå forståelse for hvordan informantene opplever sin situasjon er det viktig å etablere tilstrekkelig nærhet. Samtidig må relasjonen være distansert nok til å klare å vurdere situasjon utenfra (Thagaard, 2009). I min studie møtte jeg informanter som var ulike meg både med hensyn til alder og livssituasjon. Min rolle som voksen forsker og fysioterapeut la grunn for at relasjonen bar preg av asymmetri. Det var dermed ikke gitt at jeg ville kunne sette meg tilstrekkelig inn i deres situasjon eller at informantene ville åpne opp for å dele erfaringene sine. Jeg opplevde likevel at min bakgrunn og kunnskap i forhold til tematikken muliggjorde forståelse. Samtidig omhandlet mye av erfaringene menneskelige aspekter som er gjenkjennbare på tvers av gruppetilhørighet. Jeg opplevde også å få bygd opp

et godt tillitsforhold til informantene som gjorde at de var åpne om sine erfaringer og refleksjoner.

De tema som intervjuene omhandlet, hadde jeg først og fremst teoretisk kunnskap om samtidig som jeg i profesjonelle sammenhenger hadde erfaring fra møter med personer fra gruppen som informantene representerte. Jeg opplever at grundig kjennskap til gruppen og utgangstema ga meg muligheten til å stille relevante spørsmål. Utgangspunktet mitt som utenforstående kan ha gjort meg mer oppmerksom for noen sider ved temaene. Personlige forutsetninger kan ha gitt meg mulighet til nye innsikter og forståelser fordi jeg var faglig fortrolig med feltet. Samtidig kan min forforståelse ha hindret meg i å se mulighetene til fordypning som lå i informantenes svar. Jeg kan også ha oversett deler av både det artikulerte og underforståtte med bakgrunn i forskjellene mellom meg og mine informanter.

Et annet moment som kan ha spilt inn i forholdet mellom meg som forsker og informantene er hvilket syn de i utgangspunktet har på fysioterapeuter. De kan ha hatt antakelser om hvilke tema som var relevante å ta opp og sortert bort utsagn som de i andre sammenhenger ville ha kommet med. Dersom de gikk ut ifra at jeg hadde innsikt i deres situasjon, kan de ha valgt å ikke utdype sider ved egne utsagn. De kan også ha fremhevet fysisk aktivitet som et mer sentralt element enn det i virkeligheten oppleves for dem. Beskrivelsene som informantene gav kan ha vært preget av hvordan de ønsket å fremstå, jamfør Thagaards (2009) omtale av forhold mellom informant og intervjuer.

3.4.2 Utvalg

I forhold til størrelse på utvalg, vil et mål være å nå et metningspunkt der flere informanter ikke synes å gi ytterligere forståelse av fenomenene, slik Thagaard (2009) poengterer. I denne studien kan jeg ikke klart si at et metningspunkt er nådd. Forutsetning for utvalgstørrelse i studien var at det skulle være mulig å gjøre dyptpløyende analyser, noe valgt antall representere. Ifølge Malterud (2003) er informasjonsrikdom et adekvat kriterium for et godt utvalg. Materialet ble rikt og inneholder tilstrekkelig data til å på en god måte belyse problemstillingen. Med et strategisk utvalg kunne jeg forvente å få et materiale som dekket det studien etterspurte. Utvalget fulgte forhåndsbestemte kriterier bortsett fra i forhold til alder. Det viste seg vanskelig å rekruttere nok informanter innen rett aldersspenn. Sammen

med ansatte i habiliteringen vurderte jeg at overgangsfasen for ungdommene kunne anses å være opp mot 20-års alder. Deltakelsen over 18 år synes derfor å kunne forsvares.

3.4.3 Intervjusituasjonen

Kunnskapen som forskningsintervjuet gjenspeiler, blir ifølge Kvale og Brinkmann (2009) konstruert i det sosiale i samspillet mellom intervjuer og informant. Det betyr at jeg i kraft av å være til stede under intervjuene, var en del av betingelsene for det jeg fikk vite. Dette skaper behov for refleksjon rundt forløpet av intervjusituasjonene.

Informantene jeg møtte var nye relasjoner for meg. Vi hadde hatt korte samtaler på telefon, men ikke truffet hverandre. Jeg opplevde fra første stund imøtekommenhet fra informantene. Det var viktig for meg at vi tidlig fikk skapt et gjensidig tillitsforhold, både med tanke på informantenes opplevelse av å delta og av hensyn til den kunnskapen jeg var interessert i å frembringe, et forhold også Fog (2004) er opptatt av. Dette er noe jeg følte vi oppnådde. Jeg hadde en opplevelse av å bli møtt med oppriktighet. Informantene gav nyanserte bilder av sine liv der både positive og negative erfaringer fikk en naturlig plass. Jeg tilstrebet å gi informantene tid til å komme med sine svar og la dem snakke uten mine avbrytelser.

Hvordan intervjuene innholdsmessig forløp kan ha blitt styrt av ulike mekanismer. Som forsker gikk jeg inn i situasjonene med kunnskap om diagnose og trening, og hadde en forforståelse som var påvirket av hva jeg oppfattet som vesentlig og interessant i samtalen. Dette kan ha styrt meg i min spørsmålsstilling. Jeg var på forhånd klar over dette aspektet, og forsøkte derfor i størst mulig grad å stille åpne spørsmål og holde meg selv i bakgrunnen, noe også Malterud (2003) poengterer. Slik søkte jeg å få frem informantenes stemme for best mulig å gjengi deres historie på en lojal måte. Likevel ser jeg at innimellom de åpne spørsmålene, ble det også stilt ledende spørsmål. Samtidig opplevde jeg det noen ganger lettere å bekrefte informantene i sine utsagn enn å klare å følge opp utsagnene. Det kan ha ført til at jeg gikk glipp av å gå dypt nok inn i enkelte tema.

Informantene syntes ikke å bli affisert av at lyden ble tatt opp. Det kan ha påvirket hva de valgte å si, men min opplevelse var at lydopptak ikke innvirket på situasjonen. Noe som affiserte mer var avbrytelser. De fysiske rammene rundt intervjuene var i utgangspunktet godt egnet, men jeg ser i ettertid at jeg enda bedre burde ha presisert ønske om å unngå avbrytelser.

Selv om samtaletema de fleste gangene ikke var av følsom karakter, ble det avbrudd i flyten i samtalen slik at naturlige utdypinger kan ha blitt borte. Som tidligere nevnt førte en avbrytelse til at den naturlige muligheten for forfølgningen av et noe følsomt tema forsvant. På den annen side er det vanskelig å ha kontroll over de ytre rammene, særlig når intervjuene foregikk på en for meg ukjent arena.

3.4.4 Analysearbeid

Med visshet om at jeg som forsker påvirker forskningsprosessen, jamfør Malterud (2003), har jeg søkt i størst mulig grad å være bevisst på hvordan påvirkningen har skjedd. Etter at de transkriberte intervjuene forelå, begynte organiseringen av datamaterialet. Jeg har tatt utgangspunkt i utsagnene, og prøvd å la informantenes stemmer i størst mulig grad være representert i analysen. Dette har krevd nærhet og mottakelighet fra meg. Samtidig har det vært nødvendig å finne en balanse med en mer distansert posisjon til materialet for å være i stand til å analysere dette. Resultatene gjenspeiler en fordypning av tematikken i retninger som jeg i forkant ikke hadde forutsett. Utsagnene, sammen med faglig teori og forskningsresultater, bidro til det min samlede nye forståelse representerer.

3.4.5 Pålitelighet og gyldighet

Ny kunnskap har vokst frem fra empirien i et samspill mellom egen forforståelse og teoretisk referanseramme. Det er grunnleggende innen både fenomenologi og hermeneutikk at man har med seg en forforståelse som er forutsetning for innsikt, i samsvar med Thornquists (2003) generelle omtale av dette. Dette er ikke problematisk, men viktig å reflektere rundt og redegjøre for i og med at det viktigste redskapet for tolkning og kunnskapsutvikling er forskeren selv, som Malterud (2003) presiserer. Forforståelse er en forutsetning for en økende grad av innsikt og forståelse, og kan ha både positive og negative konsekvenser. På tross av tilstrebing av selvbevissthet, vil man aldri fullt ut være klar over egen betydning for tolkningene som gjøres. Samtidig er det like vanskelig å vite konsekvensene av informantenes forforståelse av studien og motivasjon for deltakelse. Dette kan også farge materialet. Gjennom en grundig redegjørelse for konteksten datamaterialet har blitt til gjennom og de ulike stegene i forskningsprosessen, har jeg søkt å gi en saklig og åpen fremstilling av forhold som kan påvirke undersøkelsens pålitelighet og gyldighet.

I forhold til studiens pålitelighet, har jeg tilstrebet å gi en mest mulig redelig og nøyaktig beskrivelse av forskningsprosessen, i henhold til Thagaards (2009) beskrivelse av emnet. Slik kan leseren selv vurdere om studien er utført på en tillitsvekkende måte. Under intervjuene prøvde jeg å være bevisst rundt egen spørsmålsstilling for ikke uforvarende å påvirke tilvirkningen av data mer enn nødvendig. Videre forsøkte jeg i det skriftlige datamaterialet å gjøre transkriberingen mest mulig nøyaktig med lydopptak som hjelpemiddel. Lydopptak vil ikke kunne fange opp alle deler ved situasjonens kontekst. Gjennom å ha et begrenset antall informanter slik at det ble lettere å huske den enkelte situasjonen i ettertid og å bruke feltnotater, økte likevel min mulighet til å ta med meg en større del av situasjonene i mitt videre arbeid. I det følgende analysearbeidet søkte jeg støtte fra andre til å se på deler av materialet for å se hvorvidt min tolkning skilte seg betydelig fra andres lesing av teksten, noe den ikke gjorde. Selv om jeg som forsker var alene om arbeidet, drøftet jeg gjentatte ganger analyseprosessen med andre.

Med hensyn til studiens gyldighet, gjorde jeg i startfasen bevisste vurderinger rundt valg av metode. Det empiriske materialet viser hvordan metoden etter min mening har fanget opp mange sentrale sider ved de fenomenene jeg var ute etter økt kunnskap om, noe Malterud (2003) trekker frem som vesentlig. Jamfør Thagaards (2009) beskrivelser av hvordan gyldighet kan styrkes, har jeg så langt som mulig søkt å redegjøre for grunnlaget for mine tolkninger. Dette både gjennom å gi en grundig beskrivelse av min fremgangsmåte og å gi innsyn i deler av datamaterialet. I presentasjonen og drøftningen av resultatene søker jeg tydelig å skille mellom empiri og tolkning i fremleggingen. På den måten har leser mulighet til selv å vurdere bakgrunnen for mine slutninger. Jeg har tilstrebet å vise hvordan analysen gir grunnlag for konklusjonene jeg har kommet frem til. I drøftningen søker jeg i tillegg å vise resultatenes gyldighet ved å sammenligne dem med andre studier, noe også Thagaard (2009) ser på som en styrke.

Gjennom studien har jeg søkt å få økt kunnskap om den situasjonen ungdom med CP er i og hvilke faktorer som kan fremme fysisk aktivitet hos disse. Som Kvale og Brinkmann (2009) sier kan det være nyttig å se hvorvidt resultatene kan overføres til andre relevante situasjoner. Kunnskapen som fremkommer i denne studien kan være av interesse og relevans for klinikere som er i kontakt med barn og ungdom med CP. Resultatene kan ha overføringsverdi ved at de

gir økt innblikk i ungdommenes situasjon, og kan være med å skape refleksjoner rundt hvilke hensyn som bør tas. Forhåpentligvis vil både klinikere og ungdom selv kunne oppleve gjenkjenning i det som teksten formidler, og gjennom det få en økt innsikt og forståelse for tematikken.

3.5 Ethiske betraktninger

I arbeid med denne studien har etiske refleksjoner og forholdsregler vært grunnleggende. Utgangspunktet for igangsetting var en tro på at det var mulig å fremstille ny kunnskap og skape videre innsikt. Jeg vurderte at det var balanse mellom hva informantene måtte gi og hva de fikk igjen for deltakelse som Kvale og Brinkmann (2009) presiserer er viktig å tilstrebe. Til enhver tid har ivaretagelse av informantene vært overordnet. Før igangsetting av studien ble prosjektskissen godkjent av regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge. Studien er gjennomført i tråd med Helsinki-deklarasjonen (2008) som blant annet trekker frem forskers ansvar, beskyttelse av informanternes helse, frivillighet i deltakelse og fullt informert samtykke fra informanter.

Gruppen av ungdommer som informantene ble trukket ut fra er stor nok til å kunne ivareta informantenes anonymitet. Informasjon som kan avsløre informantenes identitet er ikke blitt presentert. Bare kjennetegn ved informantene som er nødvendig for forståelse av materialet er med. Identiteten er også søkt skjult gjennom det skriftlige ved å skrive ut transkripsjonene på bokmål. Måten resultatene er presentert på trenger ikke å samsvare med informantenes opplevelser, og det er sannsynlig at jeg vekter enkelte aspekter ulikt fra informantene. Hvordan jeg har valgt å tolke materialet er mitt ansvar som forsker. I denne prosessen har jeg søkt å ivareta informantene ved å skille mine tolkninger fra deres direkte opplevelser som fremkom i empirien, jamfør Thagaard (2009). Jeg har følt ansvar for å ivareta den tilliten som informantene har gitt meg, og prøvd å presentere materialet på en måte som belyser viktige sider ved deres erfaringer.

4.0 Resultater og diskusjon

I denne delen presenteres studiens resultater og en drøfting av disse. Kapittelinnndelingen er basert på en temasentrert tilnærming som beskrevet i Thagaard (2009). Kapitlene representerer med andre ord de overordnede temaene som jeg har kommet frem til gjennom analysen. Presentasjonen består av to hoveddeler med hver sine underkapitler. Hovedtemaene er: *Å leve med cerebral parese: om kropp, innsikt og relasjoner* og *Fysisk aktivitet: om fornuft, mestring og fellesskap*. Underkapitlene begynner med sitater for så å følges av tolkning på tre ulike nivå, jamfør Kvale og Brinkmann (2009). Første nivå er tekstnært der meningen i utsagnene kort sammenfattes. Dette tas videre til et allment tolkningsnivå som trekker frem hva som kan ligge mellom linjene i utsagnene og generelle aspekter ved disse. Deretter løftes det til et teoretisk nivå med diskusjon. Denne måten å gå frem på følger fortløpende.

I presentasjonen av resultatene har jeg valgt å ha med mange sitater. Gjennom å gi leseren tilgang til primærmaterialet, søker jeg å få frem både detaljer og sammenhenger som gjør at leseren bedre kan følge meg i min forskningsprosess og diskusjon, noe Kvale og Brinkmann (2009) beskriver som gunstig. Transkriberte utdrag fra intervjuene presenteres underveis i teksten. Informantenes ord står i fet skrift mens mine ord står i vanlig skrift. Innskutte setninger uten betydning for sammenhengen er tatt bort og markert med (...). Som Kvale og Brinkmann (2009) poengterer, skiller muntlig tale seg fra skriftlig tekst både i setningsoppbygning, grammatikk og ordvalg. Den preges av gjentakelser og av at personer gjerne avbryter seg selv uten å fullføre setninger. Mye kommunikasjon vil også være nonverbal slik at meningsinnholdet vanskelig fullt ut kan refereres til personer som ikke har vært til stede under samtalen. Deltakere i situasjonen vil gjennom gester forstå hva som kommuniseres selv om setninger ikke fullføres. Når samtalen gjøres om til skriftlig tekst, kan det dermed se usammenhengende og lite gjenkjennbart ut. For å gjøre presentasjonen av materialet mest mulig tydelig, har jeg valgt å fjerne gjentakelser og lyder der det etter min vurdering ikke har betydning for meningen i utsagnene.

4.1 Å leve med cerebral parese: Om kropp, innsikt og relasjoner

4.1.1 ”Egentlig så merker jeg ikke at jeg har CP”: Om den opplevde og erfarne kroppen

Utgangspunktet for alle tre informantene er at det å ha CP ikke er et hovedfokus i livene deres. De føler seg som vanlige ungdommer der CPen ligger som en integrert del og er i bakgrunnen. Graden av å ha oppmerksomhet mot å ha CP varierer etter hva de gjør. En av informantene fortalte:

Egentlig så merker jeg ikke at jeg har CP. Nei. Det er bare av og til hvis jeg går, hvis jeg snubler og litt sånn mm. Eller hvis jeg føler jeg går skeivt, da føler jeg at jeg har det mm. Men egentlig, føler meg egentlig som en helt vanlig jente mm, bare jeg har litt... sykdom mm. Av og til så merker jeg det når jeg skriver da også, at jeg skriver skeivt mm. Men jeg føler jeg er jo en helt vanlig jente.

En annen sa på spørsmål om hun kan noe om CP:

Det lille som jeg vet, he. Det er sikkert ikke mye. Men altså jeg går ikke rundt og tenker. Av og til så glemmer jeg selv at jeg sitter i rullestol.

Informantene forteller imidlertid også om kroppslige erfaringer de knytter til det å ha CP. Alle kan fortelle om at smerter av ulikt slag kan forstyrre i utførelsen av aktiviteter som informantene setter pris på å drive med. Smertene er noe som kommer og går avhengig av aktivitet, og som de til en viss grad har strategier for å mestre. En sa:

Det er jo spesielt hvis jeg da gjør masse kjekke ting, sånn sitte å strikke eller leser. Mm. For det at jeg, antakelig så driver jeg vel og spenner muskler eller gjør ting som du ikke helt har, tenker at du da gjør. Og så, ja, for ett år siden, kanskje to år siden så begynte jeg også kjenne litt i knærne at de... Av og til noen ganger er det akkurat som de vrenger seg eller at det er noe som presser på innenfra og presser kneskålen ut. Det er jo helt merkelig, men det. Så det var ganske tungt å kjøre bil i starten, men det begynner å komme seg nå da. Mm. Så det også går periodevis.

En annen uttalte:

Jeg har vondt i hodet veldig ofte mm. Jeg har ikke tall på hvor mange timer i uken jeg har vondt i hodet, men det er mange mm he. Men, nei jeg har ikke mye, jeg har litt vondt i ryggen av og til, men det går ofte over for da skifter jeg gjerne stilling.

Alle tre trekker også frem slitenhet som problematisk, og at dette kan oppstå i mange sammenhenger. En av informantene beskriver en periode hvor hun ble spesielt nedkjørt. Hun sa:

Men hva er det du blir sliten av? For du har sikkert mye på skolen og så har du en del på fritiden du driver med. **Ja... Du kan egentlig bli sliten av alt mulig. Når jeg begynte på videregående så... så ble jeg ganske utmatta og ble egentlig ganske langt nedkjørt i ei sånn ei svart hule. Så da gikk det jo litt på psyken løs også. Så da klart da ble jeg sliten av alt mulig, og. Klarte ikke å sende julekort fordi at når jeg endelig hadde klart å skrive dem, så bare tanken på å sette på et frimerke var liksom litt for mye da. Mm. Så da var du jo sliten på den måten. Mm. Mens av sånn andre ting som ikke er så *negative* så er det jo det å bære en tung sekk for eksempel. Det kan jo være skikkelig vanskelig av og til.**

Slitenheten kan videre skape usikkerhet om hva fremtiden vil bringe som en av informantene uttrykte slik:

For i og med at jeg har vært sliten og sånn så lurere du jo litt på, ja, hva får jeg til da? Mm. Så da er det plutselig... var ikke så lett lenger å så se hva du skal bli.

Utsagnene uttrykker at informantene vanligvis ikke tenker på eller merker at de har CP. I hvilken grad de merker det er situasjonsavhengig. De gangene oppmerksomheten rettes mot kroppen er når smerter blir fremtredende i ulike aktiviteter slik at utførelsen av disse begrenses. På samme måte kan opplevelsen av å være mye sliten gjøre at fokus rettes mot kroppen. Denne slitenheten skaper innimellom en følelse av utmattethet og nedstemthet. Samtidig skaper slitenheten usikkerhet for hva informantene kan vente seg av fremtiden.

Bakgrunn for informantenes referanseramme for hvordan virkeligheten er, synes å utgå fra deres egne kroppslige erfaringer, ikke fra diagnosen CP. Det aktualiseres gjennom utsagnene

hvordan det å leve med CP kan gi utfordringer i hverdagen utover det vanlige ungdommer møter. De møter kroppslige hindringer som de trenger strategier for å håndtere. På bakgrunn av dette synes egne ressurser og muligheter å bli forbundet med usikkerhet. I det daglige synes imidlertid ikke kroppslige begrensninger å tematiseres så lenge ikke kroppen står i veien for utførelser av handlinger som de ønsker å gjøre. Dette leder oppmerksomheten mot sammenhengen mellom aktiviteter og opplevd kroppslig tilstedeværelse.

Utsagnene gjenspeiler sider ved hvordan ungdommene kroppslig fremstår for seg selv, deres kroppsbilde, i tråd med Gallaghers (2005) forståelse. Ungdommene gir beskrivelser av hvordan de på ulike måter fornemmer kroppen samtidig som det fremkommer emosjonelle sider ved dette. Kroppen synes vanligvis å tre i bakgrunnen i forhold til aktiviteter som de er opptatt av. Deres opplevelser av seg selv blir slik til vanlig preget av dis-appearance i henhold til Leders (1990) begrep beskrevet i teorikapittelet på side 11. Kroppene er en fullstendig del av dem, og de har hele livet erfart å ha en kropp med enkelte begrensninger sammenlignet med andre. Dette synes å bli det normale for ungdommene, og gjennom oppveksten har de ervervet seg strategier for å mestre oppgaver som inngår i hverdagen. Kroppen er deres generelle måte å ha en verden på, og det muliggjør at ungdommene på en ureflektert måte kan forholde seg til verden gjennom kroppen, jamfør Merleau-Pontys (1994) begrunnelse på generelt grunnlag. Gallagher (2005) trekker også frem hvordan vi er oppmerksomme på hva vi kan gjøre med kroppen uten at vi av den grunn fokuserer på hvordan vi utfører handlingene rent kroppslig. For ungdommene er det ikke detaljer på kropps nivå, men hensikten med handlingen som synes å være av betydning. Deres rettethet er dermed i hovedsak ut mot verden.

Den opplevelsen ungdommene har av dis-appearance viser seg likevel å kunne forstyrres av ulike forhold og er situasjonsavhengig. Det blir gjennom utsagnene tydeliggjort ytterpunkter i oppmerksomheten mot kroppen. Spriket er stort fra full rettethet utover til stort fokus innover. I enkelte situasjoner kommer kroppen i forgrunnen fordi de får smerter eller kjenner på trøtthet. Noen ganger kan forstyrrelsen være i korte glimt der en stillingsforandring er nok til å på ny gli inn i en dis-appearance. Andre ganger er forstyrrelsene av lengre varighet, enten det gjelder smerter eller trøtthet, som begge er kjent problematikk for informantene. Som andre har vist vil mange med CP oppleve smerter og trøtthet (Hilberink et al., 2007; Jahnsen

et al., 2004; Roebroek et al., 2009; Sandström, 2007). Det fremstår negativt å oppleve seg begrenset under utførelse av aktiviteter de har glede av å gjøre. I slike situasjoner kan kroppen oppleves som et hinder som ødelegger for de ønsker personen har for sin hverdag. Det samme gjelder det å stadig kjenne på at energien ikke strekker til for det de ønsker i sin hverdag. Tilsvarende funn legger også Sandström (2007) frem fra sin studie. Fokuset inn mot egen kropp øker.

Leder (1990) poengterer at dys-appearance spiller inn for hvordan man kroppslig fremstår for seg selv. Når ungdommene trekker frem en usikkerhet i forhold til hvordan deres kroppslige begrensninger vil kunne påvirke deres muligheter i fremtiden, kan dette være av betydning. Stadige opplevelser av manglende kongruens mellom ønsker og muligheter med bakgrunn i kroppslige begrensninger, kan gi en usikkerhet om hva man i det hele tatt kan forvente av seg selv. Deres kroppslige funksjoner er i stadig endring, og fremtiden kan i den forbindelse fortone seg usikker. Det kan da oppleves reelt å stille seg spørsmål ved hva en selv kan få til. Som Skumsnes (2000) uttaler, er egne og andres verdier og forventninger til seg selv avgjørende for hvorvidt man opplever seg selv som funksjonshemmet, og ifølge Heglum og Krokan (2006) avhenger det av subjektive opplevelser og erfaringer hos den enkelte. Informantenes tidvis sterke og skiftende kroppslige erfaringer med tydelige vekslinger mellom dis- og dys-appearance vil kunne gi uttalt utrygghet i forhold til om de kroppslig vil være i stand til å mestre kravene de setter til seg selv og møter fra andre. Dette vil kunne forsterke deres opplevelse av å være funksjonshemmet. Måten de oppfatter seg selv på synes å ha direkte sammenheng med å være erfarende kroppslige subjekter.

4.1.2 "Så det er vel der jeg har fått det best til sånn da": Om innsikt i egen situasjon og selvbilde

Alle tre informantene er bevisste på både ressurser og begrensninger hos seg selv. Deres forståelse av seg selv påvirkes av dette. En av informantene belyser innsikt i egen situasjon og trekker frem tanker rundt ressurser i forbindelse med et spørsmål om mestring. Hun sa:

Hvor er det du syns at du mestrer ting best? **På skolen kanskje. Eller det var i alle fall sånn før da. Mm. Jeg har jo ikke fått sånn helt gale karakterer nå heller, egentlig ganske greie karakterer (...)** Så det er vel der jeg har fått det best til sånn da. **Og i idrett så har jeg alltid vært dårligst og.**

Hun fortsatte:

På håndarbeidsfronten så kan jeg vel, ja, være ganske god. Mm. (felles humring) Og enda bedre på strikking og sånn da. Mm. Der kan jeg jo det meste. Mm. Men det er jo ikke så populært, eller det begynner jo å komme litt inn da i tiden. Så det er jo litt greit. (...) Fordi det har jo jeg gjort helt siden jeg var liten liksom og tatt med strikketøyet på alle ting jeg har vært med på. Men så har du jo følt at nei dette her må du gjemme litt vekk for det at så små de sitter ikke og gjør sånt noe. He. Nå er det liksom helt greit.

Innsikt belyses også når det snakkes om ulike ønsker og mål de har for fremtiden. En forteller både om ønske om å gjennomføre store fysiske mål og om mer hverdagslige mål. Hun uttalte:

Jeg har lyst å sykle *Nordsjørippet*. Så har jeg lyst å gå til *Galdhøpiggen* faktisk. Og så har jeg jo lyst og så komme meg opp på den gode gamle formen igjen. Men om det er bare en fantasi jeg har, for jeg, det er jo ikke sikkert at når det kommer til stykket at jeg vet hva den gode gamle formen var. Men, jeg tror i alle fall det er å være mindre trøtt og sliten. Mm. Og orke å gjøre lekser og sånt. Mm. Så målet er å ikke være en sånn skikkelig sånn slapp person som bare dingler rundt i alle fall.

En annen av informantene fokuserer mer på ønske om mest mulig selvstendighet. Hun sa:

Men målet er å gjøre mest mulig ting selv. Ja. Så når jeg får meg leilighet så må jeg jo gjøre det meste selv, så ja, målet er å gjøre mest mulig selv mm av... forskjellige ting. Så lenge det er tilrettelagt så tror jeg at jeg vil greie ganske mye.

Gjennom refleksjoner en av informantene gjorde rundt det å leve med CP, viser hun at hun har innsikt i egen situasjon og ser seg selv i ulike perspektiv. Hun meddelte:

Så tenker jeg med meg selv at det er mange som har det verre enn meg, mm med sykdommer, med CPen. Mm. Så det er dumt, men sånn er det. (...) Du tenker ikke så mye på det i hverdagen? Nei. Av og til så blir det jo sånn at det er skikkelig tilbakefall. At hvorfor har jeg CP mm. Hvorfor fikk akkurat jeg det og sånn. Da ligger jeg og tenker på det. Men så er det liksom greit dagen etterpå. Ja. Det er bare av og til jeg får tilbakefall mm. Jeg kan ikke noe for det.

Det å ha CP innebærer vanligvis oppfølging fra habiliteringstjenesten gjennom hele barne- og ungdomstiden. På hvilken måte erfaringer herfra bryter med hennes forståelse av hvordan hun ønsker å bli behandlet som pasient, forteller særlig en av informantene om. Hun beskrev:

Jeg synes *ikke* det var noe kjekt at det skulle være masse studenter og folk som sto rundt og så på meg når jeg gikk der sånn halvnaken. Ja de skulle se på knærne mine og... Jeg husker den ene gangen, da gikk jeg ut for da ble det for voldsomt. Da sto de og *diskuterte, min* operasjon, altså hva de skulle gjøre med meg mens det var andre og så på. Det tenkte, *nei*, jeg går ut for det her, jeg orker det rett og slett ikke mm, selvfølgelig, jeg forstår jo at de må jo lære om det, men altså for den personen som er der så er det ikke så veldig gøy for å si det sånn.

Hun fortsatte:

Men synes det er veldig mye greiere på voksenhabiliteringen for da føler jeg meg som en vanlig pasient, for da er det ikke sånn. Jeg har jo blitt innkalt til noe, men da er det ikke jevnlige kontroller og sånn. Da er det mest jeg som... som etter ønske ja. Ja det synes jeg er litt greiere.

Informantene forteller om ferdigheter de opplever å ha. En av informantene har følt at hennes interesse for håndarbeid ikke har vært akseptert for barn å drive med, men som ungdom har det blitt greit. Sammenlignet med andre opplever informantene å ha lav idrettslig kompetanse. Likevel uttrykkes det mål for fremtiden som utfordrer egen fysisk kapasitet. Målene varierer fra informant til informant. De er både rettet mot større milepæler og mer hverdagslige mål som omhandler selvstendighet. De håper at målene kan nås. En av informantene sammenligner seg med andre og tenker at mange har det verre, samtidig som hun kan lure på hvorfor akkurat hun fikk CP. Det at de har CP har gitt dem mye kontakt med habiliteringstjenesten. En forteller hvordan hun opplevde å bli observert av mange personer som diskuterte for henne svært personlige tema, og at hun følte at hennes grenser ble brutt. Møtene stemte ikke overens med hennes forståelse for hvordan det er greit å behandles. Overgangen til voksenhabilitering, med økt grad av egenkontroll, var for henne en positiv erfaring.

Uttalelsene peker mot at informantene får innsikt i seg selv i møter med andre. Gjennom interaksjon blir de kjent med egne muligheter og begrensninger i forhold til omgivelsene. Det later til at deres forståelse av egen kroppslig fungering påvirkes av hva andre, gjerne

helsevesenet, fremhever i møte med dem. Videre ser det ut til at informantenes vurderinger av seg selv å påvirkes av måten de ser seg selv i forhold til andre jevnaldrende i ulike situasjoner. Utsagnene gir i tillegg assosiasjoner til at deres syn på seg selv har med mestring å gjøre. En balansert innsikt i egne styrker og svakheter synes å være sentralt. Det å stadig bli sett på og vurdert synes å oppleves ubehagelig samtidig som det trolig kan styre deres forståelse av å ikke være som andre og at noe ved dem er galt. I det følgende løftes informantenes innsikt frem med autonomi og selvbylde som sentrale elementer.

Det å beherske egen hverdag, fremhever informantene som viktig. De gir inntrykk av å ha forståelse for hva som skal til for at de skal kunne være selvstendige. Winther (2007) beskriver at autonomi handler om mulighet til å bestemme over seg selv og sin kropp, i likhet med det mine informanter uttrykker ønske om tross sine kroppslige begrensninger. Med bakgrunn i innsikten de har oppnådd om egen situasjon, synes de å kunne jobbe målrettet mot dette målet. Samtidig beskrives det gjennom utsagnene hvordan det motsatte av autonomi kan forekomme i møter med helsevesenet. Feil og mangler kan i disse møtene stadfestes, og opplevelser av krenkelser og liten egenkontroll kan komme frem. Den forståelsen av kropp som fagpersoner i enkelte situasjoner synes å fremvise, konkretiseres ved ensidig vektlegging av områder der ungdommene har problemer. Denne vektleggingen kan virke negativt inn på forståelsen personene har av seg selv og deres tro på egen mulighet for autonomi. Fokusering på mangler vil kunne være med å påvirke forståelsen for hva som er mulig for den enkelte. De manglene som påpekes kan være fullt ut reelle, men kan få en større plass enn nødvendig dersom vektleggingen blir ensidig. Å eksempelvis erfare at kroppen ses på som et objekt, synes å være med å påvirke forståelsen av hva som er meg. Ekenberg (2004) viser hvordan en oppvekst med mye fysioterapi førte til at mange ble mer klar over egne feil enn ressurser. Dette synes å kunne være en fare også for ungdommene i denne studien. Fokuset fra fagpersoner kan ha kraft i seg til å påvirke selvbylde til ungdommene i ulike retninger avhengig av hva fagpersonene vektlegger i samhandlingen de har med ungdommene.

Det naturlige vil, ifølge James (Harter, 1999), være å fokusere på områder ved seg selv der man har mulighet for å lykkes. Til en viss grad har man mulighet til selv å styre hva man ser på som viktig, og dermed hvordan man forstår seg selv. Selvbylde er en del av denne forståelsen. Oppfatning av egne ferdigheter og egne vurderinger av hvor viktig det er å ha

ferdigheten har sammenheng med selvbilde, som Harter (1999) viser til. Å erfare mestring på områder man ser på som viktige, vil kunne fremme et positivt selvbilde. De ferdighetene som informantene velger å fremheve, kan tenkes å gjenspeile hvilke ferdigheter de anser som viktige. I utsagnene trekkes ulike områder frem, og mestringsarenaer sammenlignet med andre omhandler oftest ikke fysisk aktivitet. Likevel har de mål som omhandler trening. Det kan derfor se ut til at de opplever fysisk aktivitet som et viktig område. Samtidig er ikke dette et hinder for at ungdommene kan vurdere andre ressurser hos seg selv enn fysiske ferdigheter som enda viktigere. Det kan synes som at interessene til ungdommene i studien har blitt ledet enten i retning mot aktiviteter der fokus er på annet enn prestasjoner eller mot aktiviteter de kan mestre. En måte å tolke dette på er at ungdommene klarer å anvende innsikten de har i egen situasjon til å rette seg mot områder som gir dem glede. De synes å søke mestringsarenaer, noe som er med å styrke deres selvbilde. Å ha en funksjonshemming trenger ikke bety å ha dårligere selvbilde enn andre, det kan derimot innebære store og gjerne andre utfordringer enn det ungdommer uten funksjonshemninger opplever.

Siden man er del av sosiale omgivelser, vil det være naturlig å sammenligne seg med andre og slik få økt forståelse for egen person. Sammenligning vil også påvirke selvbildet. I bygging av selvbildet er, som Sommerschild (1998) viser til, både individet og omgivelsene viktige. En av informantene forteller om at et av hennes kompetanseområder, strikking, ikke har vært populært. Dette har i enkelte sammenhenger ført til en følelse av å måtte gjemme bort denne delen av seg selv. Verdiene fra omgivelsene rundt og betydningsfulle andre har sterk påvirkningskraft. Å ikke tillegge dette viktighet, eller å velge ferdigheter og interesser som går på tvers av omgivelsenes verdier, vil kunne være krevende, noe også Harter (1999) poengterer. Det kan oppstå en ambivalens mellom hva man selv mestrer og verdsetter og hva man føler man burde verdsette. Hos ungdommene kommer noe av dette frem i deres beskrivelser av mål for fremtiden. På den ene siden har de mål og drømmer som viser ønske om å gjøre det som ses på som idealer i samfunnet. På den andre siden har de også mål som omhandler individuelle ferdigheter tilpasset egne muligheter. Det kan være vanskelig å finne en balanse mellom hva som er mulig og hva som er ønskelig. En strategi å anvende for å tilnærme seg samfunnets verdier, kan være å legge krefter inn på å heve egen kompetanse nok til å nå opp til det som ses på som normalt, slik Harter (1999) beskriver. Det har sammenheng med mulighet til å regulere eget selvbilde. De kroppslige begrensningene kan likevel gjøre det

vanskelig å bruke en slik strategi for disse ungdommene. Ubalansen mellom hva som er ønskelig og mulig består, og for noen kan dette gjøre det vanskelig å innfinne seg med egen situasjon. Som en av informantene påpekte kunne spørsmålet om ”hvorfors meg” dukke opp.

4.1.3 ”Jeg fikk noen ekte venner”: Om relasjoner til andre

Informantene forteller om ulike erfaringer de har gjort seg i forhold til relasjoner til andre. De snakker om både gode og vanskelige relasjoner. De formidler at det tar tid og kan være krevende å bygge gode relasjoner. Annerledeshet og vansker med å formidle hvordan det er å være dem, er noe av det som tematiseres av informantene. En av dem sa:

Av og til så kunne det faktisk være greit med rullestol, for da så de hva som var greia liksom.

En av de andre ser derimot rullestolen og den synlige funksjonshemmingen som et sosialt hinder. Hun sa:

Hvordan syns du det fungerer sosialt her på skolen? **Jeg var veldig på det når jeg begynte på videregående skal jeg fortelle alt. Altså sykdommen min og... jeg skal fortelle dem at jeg ikke er dum... det er viktig at de får vite hvordan situasjonen er. Mm. Og jeg har også sagt at: ikke vær redd for å stille spørsmål, for jeg har antakelig hørt dummere spørsmål i mitt liv. (...) Jeg skulle gjerne likt at folk som kunne gå kunne prøvd det. Ikke for en dag, men liksom... en hel hverdag og se hvordan det egentlig er når en går ute blant folk. Altså folk snakker ikke til deg... Det blir sånn de snakker til pappa, ikke til meg. Ja Jeg forstår jo at det er skummelt eller ja. Ja, jeg biter (felles latter) ja. Men altså, jeg tror ikke helt mange forstår hvor vanskelig det er å komme gjennom til folk.**

Hun forteller videre om hvordan det sosiale kan være vanskelig. På bakgrunn av det har hun etter hvert blitt mer knyttet til venner som er i lignende situasjon som henne og deler hennes erfaringer. Hun omtalte tema på denne måten:

Så det sosiale er ikke det kjekkeste jeg vet, for det er mye anstrengelse for omtrent ingenting. Ja på skolen eller generelt? Generelt... Så noen dager er veldig tunge fordi at jeg har, rett og slett så orker jeg ikke å begynne å prøve en gang fordi at... det blir liksom bare... Hvert fall så føler jeg, hvert fall i det siste merker jeg... for de andre kan fly rundt på så mye annet, så merker jeg det at jeg har blitt mer knyttet til vennene mine som ikke kan gå fordi de har samme erfaringer,

og vi er i samme bås. Det blir liksom litt, vi har enda mer å snakke om, vi har... omtrent samme erfaring sant det blir, så jeg føler jo, eller jeg har jo blitt mer knyttet til de som ikke kan gå.

Viktigheten av å ha noen gode relasjoner fremheves av alle informantene, og de skiller tydelig mellom gode nære relasjoner og mer perifere relasjoner. En av informantene sa:

Du sier du ikke er så sosial. **Altså. Det blir litt feil å si egentlig. Jeg er ikke så veldig sosial blant... folk som jeg ikke kjenner så godt. Men blant de som jeg kjenner godt så kan jeg plapre... ja lenge og om alt.**

En av de andre informantene forteller videre om hvordan redsel for hva andre tenker om henne begrenser henne. Hun sa:

Jeg kan jo begynne å snakke og ha masse pauser i setningene og snakke skikkelig stakkato mm. At du gjør det når du er i situasjoner når du blir litt bundet av de andre? Ja. Kanskje av og til. Ellers så kan det bli sånn at du føler at du må tøffe deg for å vise at ja jeg også kan få til ting. Mm. Sånn at du da ikke blir helt deg selv. Mm. Og så snakker jeg ikke så mye som regel da (...) Så tanker det er en fæl ting, eller det kan lett ta overhånd. For da tenker du: ja, nå skulle jeg snakket litt mer for de synes kanskje det er dumt at jeg snakker lite. Og så hvis du da begynner og så snakke så føler du at, nei, nå sier jeg dumme kommentarer så det er jo teit. Og så blir det liksom ikke ok noe av det du gjør.

Utsagnene uttrykker at det sosiale ofte kan by på utfordringer. I noen sammenhenger kan det være vanskelig at CPen og begrensningene ikke er synlige mens i andre sammenhenger kan for eksempel det å bruke rullestol skape ekstra store skiller i forhold til å få kontakt og kommunisere med andre. Åpenhet rundt situasjonen pekes på av en av informantene som et virkemiddel for å gjøre det lettere for usikre andre å forholde seg til henne. Utfordringene gjør at det sosiale ikke alltid er kjekt og at de oppfører seg ulikt avhengig av situasjonen de er i. De beskriver at det er lettest å være seg selv i møte med personer som kjenner dem godt. En forteller at hun er blitt mer bundet til likesinnede som forstår situasjonen. I tillegg kan manglende mulighet til å delta på det samme som andre være med å skape skiller. I forbindelse med relasjoner kan man også hindres av egne tanker om hvordan man tror man

oppfattes av andre. En av informantene forteller at hun kan få følelsen av at alt hun gjør og sier blir dumt.

Noe som blir fremtredende i informantenes fortellinger i forhold til relasjoner, er ønsket om forståelse fra andre. Dette peker mot at å stadig måtte gi av seg selv, uten å få ønsket eller forventet svar, er energikrevende. I stedet for en gjensidig samhandling, må informantene stadig yte mest. Samtidig kan kommunikasjonsprosesser også vanskeliggjøres av annerledeshet. Det kan synes som at folk de møter blir usikre på annerledesheten med bakgrunn i deres manglende kunnskap og erfaring. Informantenes fortellinger om hvordan møter med nære personer skiller seg fra møter med mer fjerne relasjoner tydeliggjør viktigheten av å ha noen gode venner som kan sette seg inn i deres situasjon og forstå. Venner som er i lignende situasjoner som dem selv har gode forutsetninger for forståelse og innlevelse. Det synes for dem å være lettere å se forbi annerledesheten og få øye på et mer nyansert bilde av personen. Dette leder oppmerksomheten videre mot sammenhengen mellom funksjonshemming og variasjoner i relasjoner med andre.

I ungdommenes fortellinger kommer det frem at relasjonsbygging er komplisert med bakgrunn i deres mer og mindre synlige funksjonshemninger. De erfaringene som deles i intervjuene viser hvordan relasjoner til andre er med å befeste følelsen av å være funksjonshemmet, å være annerledes. Grue (1999) beskriver hvordan man lett kan få en tilskuerrolle dersom man ikke kan delta på alle de sosiale arenaene som deres jevnaldrende kan gjøre. Over tid vil det kunne ha stor betydning å havne i en tilskuerrolle, og fysisk funksjonshemming er noe som på bakgrunn av dette kan resultere i sosial avvisning. I likhet med hva Harter (1999) fremhever, kan interaksjon med andre gjøre at man inkorporerer andres oppfatninger i sin egen virkelighetsforståelse. De både synlige og underliggende holdningene som ungdommene opplever å møte virker slik tilbake på dem selv. I samspill med de sosiale omgivelsene læres funksjonshemningen, og gjennom de andres blikk minnes man på annerledesheten som man selv periodevis kan glemme, et forhold som Duesund (1995) og Grue (2004) beskriver nærmere. Selv om man ikke alltid ser på seg selv som funksjonshemmet, har man gjerne en mer eller mindre riktig forestilling om at andre mennesker gjør det. Som Leder (1990) påpeker, er det lettest å glemme egen kropp når den oppfører seg som andres. Følelsen av annerledeshet øker når dette ikke er tilfelle.

Når kroppen skiller seg ut, kan det sies å være et stigma, jamfør Goffman (1975). Ungdommene beskriver at å kommunisere og nå frem til andre de kjenner lite kan være veldig vanskelig. De synes å oppleve at funksjonshemningen blir midtpunktet og de strever for å nå forbi denne inn til andre. Den distanseringen som de opplever fra andre skaper en økt bevissthet om sider ved dem selv. Vi kan igjen snakke om at det oppstår en opplevelse av dys-appearance ifølge Leder (1990). Dette kan være anstrengende erfaringer. Det synes å kreve vedvarende initiativ og pågåenhet, samtidig som ungdommene beskriver hvordan de ofte kommer til kort og får lite igjen for innsatsen. En naturlig følge vil kunne være at egne negative tanker blir fremtredende. Samtidig vil også tidligere erfaringer med relasjoner kunne spille inn som forsterkere for de tankene og forventningene man kommer inn i. Dette kan være forhold som kan resultere i at ungdommene får færre gode relasjoner enn deres jevnaldrende. Stevenson et al. (1997) fant at ungdom med CP er mindre sosialt aktive enn andre, og at skillet øker gjennom ungdomstiden. Ungdommer rapporterte også redusert livskvalitet sammenlignet med jevngamle i Livingston et al.s (2007) oversiktsartikkel. Skillet mellom de gode trygge relasjonene og de mer utrygge fjernere relasjonene vil således kunne være større enn hos mennesker som ikke har en like tydelig annerledeshet å ta hensyn til. I likhet med hva Grue (1999) beskriver, vil det å ha noen nære venner være av stor betydning, kanskje særlig for denne gruppen ungdom som i noen sosiale sammenhenger er mer sårbare.

Relasjoner blir betydelig lettere når gode venner ser forbi funksjonshemningen. King et al. (2000) finner at å bli trodd på og akseptert av andre er viktige faktorer for suksess i livet. Med en funksjonshemning synes det viktig at noen ser forbi det avvikende og ser hele mennesket. Hvem disse er kan variere. Det ungdommene i denne studien trekker frem, er at fellesskapet med venner som er i lignende situasjoner har blitt sterkere. Det ser vi også at Goffman (1975) beskriver vil være naturlig. Den forståelsen og innsikten likesinnede besitter gjør det lettere å se forbi stigmaet. Det samme vil gjelde for personer som man har kjent over tid. Det synes å være vanskelig for ungdommene å være seg selv i møte med litt fjernere relasjoner. De kan da ofte gå inn i krevende og gjerne stigmatiserende roller. Opplevelsen av å ha en funksjonshemning vil trolig forsterkes av slike erfaringer. I likhet med hva Goffman (1992) skriver, vil det naturlige være at man i ulike situasjoner tvinges til å innta ulike roller og holde på en ytre fasade. Innimellom dette er det befriende å kunne tre bak i kulissene til et sted der

man kan være seg selv. Her kan ungdommene uten å skjule noe være sammen med sine nære betydningsfulle andre. Dette er et nødvendig sted å ha for å kunne takle opprettholdelsen av den fasaden som oppleves påkrevet i andre situasjoner. Å spille roller er en del av livet, men det kan kanskje særlig i ungdomsalderen være forstyrrende i forhold til å vise sin identitet. Som Kroger (2007) poengterer involverer identitet en subjektiv følelse av kontinuitet og å være den samme over tid. Målet er at denne kontinuiteten også skal kunne gjenkjennes av andre. Å innta roller man opplever går på tvers av hvem man er, kan derfor oppleves krevende. Uten å kunne være sammen med noen fortrolige andre, synes det vanskelig å takle en slik hverdag.

4.2 Fysisk aktivitet: Om fornuft, mestring og fellesskap

4.2.1 ”Jeg ser veldig godt nytten av det”: Om fornuftsstyring

Informantene har alle i løpet av ungdomstiden tilegnet seg kunnskap om både egen diagnose og nytten de kan ha av trening. Denne kunnskapen har blitt en sterk motivasjonsfaktor for å være fysisk aktive. Fornuftsstyring og målfokusering er fremtredende i deres beskrivelser av fysisk aktivitet. En av informantene fikk spørsmål om viktigheten av trening og fysisk aktivitet i hverdagen og svarte:

Jeg ser veldig godt nytten av det. Jeg er veldig glad for at jeg er såpass mobil at jeg faktisk kan reise meg opp og gå. For jeg har mange av venninnene mine som har ryggproblemer, og to av dem kan ikke reise seg opp uten hjelp, og de kan heller ikke gå uten hjelp. (...) Så jeg ser jo nytten av å gjøre ting, det gjør jeg jo, men det er ikke alltid like lett å minne seg på det (latter) gjøre noe med det likevel, nei (humring). Det gjelder vel for mange av oss. Det er lett å tenke at: jaja, men sånn må jo gjøre det for sånn og sånn. Når du er oppi situasjonen så er det ikke like lett å tenke at det har faktisk en nytte mm. Men det er noe jeg har tenkt på seinere år når jeg har blitt litt eldre at jeg har faktisk sett nytten av det som jeg ikke gjorde før. Altså, da var det liksom bare kjedelig mm... og ingen nytte, men nå tror jeg jeg har fått et bedre forhold til trening enn det jeg hadde før, det vil jeg tro.

På spørsmål om å beskrive en god treningsøkt kom hun videre inn på målrettet trening:

I sommer så hadde jeg et lite uhell. Jeg skulle på do mm og så fikk jeg overbalanse og så føyk jeg og så kom jeg meg ikke opp fra gulvet. Og der lå jeg i to timer og ikke kom opp. Håh. Og da trente vi jo litt på det å komme opp fra gulvet, og så liker jeg når det er litt sånn forflytning og sånn, for det er noe jeg har bruk for. Mm. Så når jeg kan på en måte relatere det til ting jeg kan gjøre så du ja ja så blir det automatisk litt mer motiverende.

En av de andre informantene reflekterer rundt betydningen CPen har for hennes kroppslige plager. Hun trekker frem hvordan fysisk aktivitet kan virke i positiv retning på spørsmål om hun tror plagene har sammenheng med aktivitet. Hun uttalte:

Sånn som sunn fornuft og sånn som helsefolk sier så har det nok det. Så det tenker jeg vel også at når du da sitter og ikke gjør så mye så blir du jo litt mer slapp automatisk. Og hvis du da har noen problem på forhånd så vil jo de bli forsterket. Men jeg tror jo ikke bare det har med sånn aktivitet som type trening og fotball og sånt noe. Men også med CPen og det at når du da gjør helt vanlige ting mm så kanskje du belaster feil og sånn og at det blir en da slitasje mm over en del år, og så plutselig så kommer det frem. Mm. Men det kan jo da kanskje begrenses med aktivitet på den rette måte da muligens forhåpentligvis.

Hvordan hun har lært om trening forteller en informant om. Hun viser til perioden fra hun sluttet med vojta-trening ca ti år gammel og frem til nå. Hun beskrev:

Og da fikk jeg jo beskjed at jeg *kunne* jo godt fortsette med de enkle øvelsene, men jeg *trengte* jo ikke det for det at CPen ville jo ikke bli dårligere. Mm. Så da tenkte jeg, ja, da er det ikke vits i da, for det tok jo masse tid og sånt. Mm. Men så lærer du litt om det på skolen og sånn, men det er jo mer sånn generell helse og sånt da mm, så da forstår du jo kanskje ikke så mye hva det har å si akkurat for deg. Men... men jeg har jo merket etter hvert som jeg har blitt eldre så har jeg jo blitt stivere og vondere og fått mer vondt i knær og skuldre og sånt. Og da har en jo begynt og så tenkt litt, ja, hva skjer da og så skulle jeg kanskje ikke sluttet å trene. Mm. Og da må en jo prøve og så finne ut hvordan en kan trene, for det er ikke alt som passer for alle.

En annen av informantene snakker om hvordan gode treningsøkter for henne innebærer gode øvelser, spinningssykkel og tredemølle. Hun sa:

Det liker jeg best. Mm. Jeg er ikke så veldig glad i vekter og sånn. Men av og til så tar jeg det også. Liksom bare for å... ja. Må jo trene armene også vet du (latter). (...) Så for det meste så prøver jeg å gå tur i skog og sånn. For det har legen min sagt at jeg skal gjøre mm på beina. Beina blir jo liksom... det er god trening for beina.

Verdsetting av fagkunnskap tas opp av flere, og det pekes særlig på fysioterapeuters bidrag. En av informantene uttrykte dette slik:

Men sånn som jeg forstår deg så foretrekker du å trene sammen med fysioterapeut, du ser ikke for deg å trene... helt alene? **Altså, jeg kan godt trene alene, men jeg vil jo si at det er en motivasjon å ha noen som veileder deg og sånn. Det vil jeg si at det... er mer positivt enn å trene alene. For det første så vet de mer hvilke muskler og sånn som er viktige å trene opp, de vet litt mer sånn en det jeg gjør mm, og de har litt mer kunnskap på det området der. Mm Så jeg vil si at jeg føler at trening blir mer effektivt hvis jeg har fysioterapeut. Ja. Men enkelte ting kan jeg jo trene på selv sånn som når jeg går så kan jeg jo for så vidt gjøre det selv, men når det gjelder litt mer sånn... avanserte ting så syns jeg det er greit å ha fysioterapeut mm. Fordi jeg har veldig tillit til fysioterapeuter for de vet hva som er, altså hva muskelgrupper som er viktige å trene og mm ja. Litt funksjon og... så videre. Mm. Så jeg setter min lit til *dem*.**

Utsagnene viser at informantene er opptatt av nytteverdien treningen har for dem. De ser at både nåværende og kommende funksjon kan påvirkes ved fysisk aktivitet. Forståelse for verdien ved trening er noe de ikke hadde som barn, men som de har fått i den senere tid. Gjennom å se mer nytte av å trene, har de fått et bedre forhold til trening. Det løftes likevel frem at det kan være vanskelig å huske på dette i den enkelte treningssituasjonen, og at det kan være vanskelig noen ganger å klare å gjennomføre etter planen. Å kunne koble trening opp mot ønskede ferdigheter oppleves som motiverende. Det samme gjør tanken på å kunne begrense de plagene som eventuelt kommer av feilbelastninger. Kunnskap om nytte gjør at de velger å utføre trening som de i utgangspunktet ikke foretrekker. De løfter også frem viktigheten av og tillit til fagpersoners kunnskap.

Utsagnene går i retning av at det er sentralt for informantenes forhold til trening å forstå hensikten. Det synes å være et tydelig skille mellom barnealderen med liten forståelse og ungdomstiden med økende grad av forståelse. Utsagnene tyder på at individuelt rettet

kunnskapsformidling er positivt for at den enkelte skal se relevans i forhold til eget liv. Økende grad av innsikt synes å styre valgene informantene tar i forhold til trening, og gjør at aktivitetene oppleves mer meningsfulle. Utsagnene peker også mot at den ervervede innsikten både bygger på teoretisk kunnskap og kroppslige erfaringer. Negative erfaringer med funksjonstap, eller redsel for dette, synes å kunne øke motivasjonen for fysisk aktivitet.

I det videre vil forståelse og fornuft settes i sammenheng med motivasjon, meningsfullhet og samfunnsmessige krav. Den motivasjonen som fornuftsfokusert skaper kan ses på som en ytre motivasjon, som Imsen (2005) beskriver. Aktiviteten holdes i gang med utgangspunkt i de mer og mindre uttalte målene som informantene har satt seg. Det er i disse utsagnene ikke selve situasjonene der aktivitetene foregår som trekkes frem som meningsfulle, men følgene av treningen. Alle informantene synes å være sterkt påvirket av denne kilden til motivasjon. Forventning om effekt og evnene til å se utover den aktuelle situasjonen gir et godt forhold til fysisk aktivitet. Det synes som at det å ha konkrete og meningsfulle målsettinger kan gjøre kraften i denne motivasjonen sterkere. Det hjelper også å se fremgang. Et spørsmål man kan stille seg er hvorfor fornuften har blitt en så viktig del av treningen. Noe av bakgrunnen kan trolig ligge i de kroppslige erfaringene som ungdommene har gjort seg, både med tanke på opplevd treningseffekt og tap av funksjon. I tillegg kan også generell modning og den livslange oppfølgingen fra helsevesenet spille en rolle. Uten selv å bestemme det, har helse og forbedring av funksjon alltid vært tema i deres liv. Selv om forståelsen for dette som barn var liten, kan man tenke at det fornuftsmessige fokuset i større grad enn hos andre er noe de er sosialisert inn i. Prioriteringene som er gjort opp gjennom hele barndommen har vist dem at trening har svært høy verdi. Som ungdommer har også egen forståelsen blitt bedre, og det synes som de ønsker å benytte seg av det som treningen kan gi dem.

Til tross for det store fokuset på trening som denne gruppen utsettes for, viser likevel Sandström et al.s (2009) studie at hyppigheten av fysisk aktivitet hos mennesker med CP ofte reduseres fra de er barn til de blir voksne, og mulige grunner pekes på som manglende opplevd effekt, mangel på motivasjon og mangel på initiativ. Også mine informanter trekker frem at det kan være vanskelig å motivere seg til trening selv om de ser på det som viktig. Det kan være naturlig at ungdom med CP er mindre aktive enn jevnaldrende med bakgrunn i at personer med CP har kroppslige begrensninger. Dette støttes av funn i en studie fra Maher et

al. (2007). Samtidig kunne man kanskje forvente stor grad av aktivitet hos denne gruppen ut fra deres erfaringer og kunnskapen de har fått overført om viktigheten av trening i forhold til funksjon. Dette tyder på at fornuftsfokus ikke alene er nok å basere seg på. I likhet med Bahr (2009) vil jeg påpeke at det er krevende å både etablere og vedlikeholde en fysisk aktiv atferd. Å ha andre motivasjonskilder i tillegg ser derfor ut til å være avgjørende, noe jeg vil komme nærmere inn på i neste underkapittel.

Fornuft og motivasjon til aktivitet kan også forstås i lys av hvilke idealer som viser seg i dagens samfunn. Kroppen har en sentral plass der den, som Thornquist (1998) påpeker, i økende grad knyttes til identitet og sosial vellykkethet. Det er i dagens samfunn strenge kriterier for hvordan man ideelt sett skal fremstå kroppslig, og det personlige ansvaret for utseendet synes å være stort. Kroppen skal disiplineres som Duesund (1995) beskriver. Med dette som bakteppe, kan det tenkes at ungdommene opplever et ytre kulturelt press på å jobbe mot egen optimalisering. Ifølge Harters (1999) studier, korrelerer utseende godt med global selvfølelse på tvers av gruppetilhørighet hos barn og ungdom. Ytre fremtoning har derfor en viktig plass i ungdommenes liv. I dagens samfunn har man på den ene siden de kroppslige kulturelle idealene samtidig som man ser økende fokus på tilrettelegging for å inkludere mennesker med funksjonshemninger, som vist i Grue (2004). Det kan på et vis være et motsetningsforhold mellom disse to. Man kunne tenke seg at innføringen av inkluderingsstankegangen kunne ha kraft i seg til å forskyve viktigheten av utseendemessig annerledeshet. Det synes likevel heller å være en samtidighet i de to ulike verdiene. Selv om vektlegging på samfunnets ansvar for integrering har fått økende plass, forsvinner ikke viktigheten av ytre fremtoning. Å bedømme og vurdere seg selv og andre, er mekanismer som kan synes å være ureflekterte og underliggende. Å stigmatisere andre kan, som Goffman (1975) beskriver, tjene som bekreftelse på egen normalitet. Alle som i møter med andre vurderer den andre som mindre normal enn seg selv, vil derfor stå i fare for å stigmatisere. Ungdommene med CP vil ut ifra dette kunne oppleve krav til idealisert kroppslig fremtoning både fra seg selv og fra omverden.

4.2.2 ”Det er jo kjekt å være litt best av og til”: Om mestring og fellesskap

Informantene opplever det som en styrke å kunne mestre i aktivitetene de deltar på. Mestring gir glede i aktiviteten. Hvorvidt fellesskap er sentralt i treningssammenheng og henger

sammen med mestring, er tema som alle informantene har tanker rundt. På spørsmål om hva som skal til for at en aktivitet er kjekk eller meningsfull, svarte en av informantene:

Det må vel være at du er litt god, så da blir vi litt sånn egoistiske, men jeg det er jo kjekt å være litt best av og til også da. Mm. Så det må være en aktivitet som en får til og så kanskje litt variert, ikke helt låst på en måte. At du kan gjøre litt som du vil. Hva tenker du da? Nei sånn som sykling for eksempel. Jeg og far sykler tandem da. Jeg kan jo sykle selv, men ikke så langt lenger. For da får jeg vondt i ryggen og sånt, men det er jo en idrett som du kan bli ganske *god i* selv om du sykler tandem. Mm. Det er ikke alle som tror det da, men du må jo trø når du sitter bak og *faktisk*.

Informanten forteller videre om deltakelse i et treningsfellesskap som hun erfarte etter hvert hadde for høye krav til at hun lenger kunne være en del av det:

Jeg gikk på turn før. Mm. Det er ikke helt sånn inkluderende idrett alltid. Nei. Jeg var med i ti år. Så var jeg ikke god nok lenger, så da måtte jeg slutte. Da var det skikkelige treninger og Ja. Vi begynte jo med konkurranser og sånt, så jeg var jo med på dem i starten, og de dømte meg ut ifra en annen skala da sånn at jeg konkurrerte jo egentlig likt som de andre. Så det hadde jo ikke noe å si. Men klart så begynner du med nye innslag og sånt for å få høyere poeng, for du gjør vanskeligere hopp og sånt. Og da fikk jeg jo ikke til det, så til slutt så hadde de serier som jeg ikke kunne være med på. Mm. Så da var jo det litt dumt. Mm. Men det hadde jo vært kjekt og drevet med det fortsatt, men det er jo for seint å begynne på an igjen.

Et tema som aktualiseres er hvordan en av informantene opplever at tilbudet hennes for trening er, om det er nok å være med på. Hun sa:

På en måte så er det det og på en måte ikke. For det at disse treningsentrene de har jo ganske varierte tilbud med spinning, og de har andre timer, og så kan du jo trene selv med treningsprogram. Men det som er med disse timene da så har jeg jo ofte lyst å prøve det, men det er jo ikke akkurat tilrettelagt for nybegynnere alltid. Og selv om det er for nybegynnere så er det på en måte sånn normale nybegynnere i hermetegn da. Så det er jo... for oss som ikke får til koordinasjon så blir det ikke så lett. Og andre idrettstilbud og sånn det også kan bli litt vanskelig av og til for det at du er liksom litt sånn mellom barken og veden på en måte. Mm. For du er jo ikke helt som alle andre og så er du egentlig, ja, noen hakk over dem som sitter i

rullestol og trenger velig mye hjelp og sånn da. Så da blir det veldig vanskelig å være med på lik linje med alle andre. Så det er litt der det ligger også.

Fellesskap med andre kan likevel være en viktig del av å gjøre treningen kjekk som en annen informant påpeker. Hun beskrev det slik:

Så det kan være kjekt selv om det er hardt? **Ja.** Hva er det som gjør det? **Jeg vet ikke. Det er vel fordi at det er sosialt og at det er mange andre mm som har sånn... Jeg ser at jeg ikke er alene når jeg har sykdom, eller... CPen da. Mm. Eller andre sykdommer mm for den saks skyld.**

Mestring er et begrep som stadig kommer frem i samtalene og er sentralt. En av informantene uttrykker at mestring i seg selv fungerer som overordna mål for å trene.

Hva er målet ditt med det å trene? **Jeg er jo... i god form, men jeg ønsker meg å... trene. Bare for liksom... prøve å bli litt bedre. Mot klare å mestre mer ting.** Ting som? **Gå langt, springe langt og sånne ting. Det er litt vanskelig å svare på faktisk.**

Selv om mestring er viktig, påpeker en annen informant at man ikke trenger å mestre aktiviteter fullt ut dersom den gir glede og fokus rettes mot annet enn prestasjoner. Hun sa:

Og så spiller jeg hockey også (...) Veldig kjekt! Klart jeg er ikke så god der heller, for det også har jo koordinasjon og se hvor pucken er mm og få til å treffe den og sånn, men. **Ja, du får ut en del energi på det i alle fall. Og det er litt sånn uhøytidelig, og det tror jeg har vært viktig. For da gjør det ikke noe om du ikke får det helt til.**

Synet på treningsfellesskap er noe som varierer blant de tre informantene. En av dem skiller seg fra de to andre. Hun snakket om hvorvidt hun noen gang velger å trene sammen med noen på denne måten:

Jeg gjorde jo det når jeg gikk på petö-kurset. Jeg har fått det spørsmålet mange ganger før, men jeg har rett og slett svart det at... jeg mener jeg konsentrerer meg best når jeg er alene. (...) Altså jeg snakker jo litt med fysioterapeuten og sånn, men jeg fokuserer mer når jeg er alene mm med fysioterapeut.

Informantene anser det som meningsfullt å få være flinke og mestre i aktiviteter. Det å mestre aktiviteter bedre i forhold til seg selv kan stå som selvstendig mål for å trene. For å oppnå mestring, kan det innebære at aktivitetene må tilpasses deres nivå. At kravene til ferdigheter med tiden har blitt så høye at de ikke lenger kan innfris, trekkes frem av en av informantene. Selv om det i utgangspunktet er mange ulike aktivitetstilbud som er mulige å delta på, oppleves aktivitetene ofte å være for vanskelige. Synet på treningsfellesskap varierer hos de tre avhengig av hva de uttrykker som drivkraft for å trene. En legger vekt på fellesskapet som et forhold som gir lyst til å yte mer. I tillegg er det positivt å se andre i lignende situasjon som seg selv. En annen opplever at treningsfellesskap innebærer en ambivalens siden hun ofte erfarer å havne mellom barken og veden. Det oppleves vanskelig å finne treningsfellesskap når man fungerer på et høyt nivå, men likevel har en begrensende funksjonshemming. Det greieste blir da å initiere trening på egen hånd. Den tredjes utsagn uttrykker at resultater og effektivitet for henne er viktigere enn gleden et fellesskap ville kunne bety. Fellesskapet kan forstyrre konsentrasjonen, og hun velger derfor trening alene med fysioterapeut.

Utsagnene drar fokus mot at mestring er viktig for motivasjon til fysisk aktivitet. Opplevelse av mestring synes å bidra til at fysisk aktivitet blir kjekt eller meningsfullt. Det kan både være mestring sammenlignet med andre og det å oppleve positiv utvikling hos seg selv. Videre kan det se ut til at måten mestring oppnås på varierer ut fra både personlighet og funksjonsnivå. Utsagnene peker mot at funksjonsmessige forskjeller fra jevnaldrende synes å bli tydeliggjort med alderen. Erfaringer med manglende mestring synes å kunne resultere i skuffelser. Det ser ut til at prestasjonsfokus i aktiviteter kan understreke manglende mestring, men gjennom at treningsfellesskapet vektlegger andre verdier synes fokuset å kunne bli mindre fremtredende. Det later også til å være styrkende for informantene å være del av fellesskap med andre som er i lignende livssituasjon som dem selv. Dette leder oppmerksomheten mot diskusjon med utgangspunkt i betydningen av mestring, forventninger til egen mestring og fellesskap.

I motsetning til en ren fornuftsstyring, vil aktiviteter som resulterer i mestring og glede i hovedsak utgå fra en indre motivasjon til å være fysisk aktiv, som Imsen (2005) viser til. At noe oppfattes som interessant og meningsfullt også i selve treningssituasjonen vil kunne være av stor betydning for motivasjonen. Det å søke mestring er viktig for ungdom med CP i like stor grad som for andre. Samtidig erfarer mine informanter i en del sammenhenger at de ikke

strekker til fysisk. Grunnet deres kroppslige begrensninger, synes det vanskelig å unngå at det oppstår negative erfaringer i forhold til dette. For å minske risikoen for negative erfaringer, trekker en av informantene frem å gjøre situasjonen uhøytidelig som virkemiddel. Gjennom å flytte fokus fra egne prestasjoner til andre sider ved aktiviteten, får aktiviteten et positivt fortegn. I Vygotskys (Dale, 1996) beskrivelser av lek, kommer noe av det samme frem. Uavhengig av alder synes lek eller annen oppslukende aktivitet å kunne løsrive fra den konkrete situasjonen man er i, og gi et friere forhold til verden. Det kan innebære å rette seg bort fra kroppen og leve seg inn i spenningen i aktiviteten. Slik trenger ikke kroppen å stå i veien, men heller være et redskap for deltakelse i en felles skapt oppslukende aktivitet. Som Skaalvik og Skaalvik (1996) viser til, er motivasjon situasjonsavhengig, noe som tyder på at det er sentralt å skape motivasjonsfremmende situasjoner.

Samtidig er forventninger også bestemmende for mestringsopplevelser. Hvilken tro den enkelte har på å klare å utføre handlinger, ligger i begrepet mestringsforventning ifølge Bandura (2006). Dette baserer seg i stor grad på tidligere erfaringer. Ungdommene det her handler om vil ha et bredt spekter av erfaringer bak seg når de nå er i overgangen mot å bli voksne. Skaalvik og Skaalvik (1996) presiserer at hvilke erfaringer og forventninger man har er bestemmende både for valg av aktiviteter og hvilken innsats man vil klare å legge i utfordrende oppgaver. I intervjuene refererer ungdommene både til situasjoner der aktivitet har vært positivt og til situasjoner av svært negativ karakter. Dette har gitt dem et nyansert forhold til mestringsforventning som avhengig av situasjonen vil variere. I forhold til opplevd grad av funksjonshemming, vil både verdier og forventninger fra seg selv og omverdenen være avgjørende, i likhet med hva Skumsnes (2000) poengterer. Ut fra dette er møtet med andre og tilrettelegging viktig. For mestring må man både ha forutsetningene for å kunne klare oppgavene samtidig som de må innebære utfordringer. Slik kan en få mestringsopplevelser, noe også Skaalvik og Skaalvik (1996) trekker frem. Merleau-Ponty (1994) setter ord på hvordan mennesket har tilgang til verden via kroppen. Den grunnleggende rettetheten som går ut mot omverdenen er måten vi fanger inn det som skjer utenfor oss selv. Å ta hensyn til dette gjennom å gjøre verden mest mulig tilgjengelig, vil være en viktig del av det å gi mestringsopplevelser. At man søker å finne måter å tilrettelegge på som gjør dette mulig, synes å være avgjørende. Ungdommene selv er stadig på leit etter områder som fremmer denne mestringen, og det samme synes det da viktig at omgivelsene søker å være.

Å finne positive fellesskap for trening viser seg for ungdommene å kunne være vanskelig. Treningstilbudene som finnes er gjerne ikke optimale verken for å oppleve mestring, inkludering eller å få effektiv trening. De kan føle at de havner i en mellomposisjon. Samtidig fremheves det hvordan treningsfellesskap kan gjøre hard trening kjekk, og at man får drahjelp til å drive med trening. Med andre ord synes relasjoner å være et nyttig virkemiddel i opprettholdelse av trening, men det later til å være komplisert å få til å fungere. Bahr (2009) viser hvordan det å skape seg gode treningsvaner er krevende, og at vanene stadig kan settes på prøve ved variasjoner i livssituasjonen. Som barn har ikke treningen vært et valg, men mer noe de har blitt påkrevd å drive med. Når ungdommene selv får ansvaret for treningen uten at det i samme grad stilles krav til dem, vil trolig relasjoner med andre være essensielt for å opprettholde vaner over tid. Alle informantene gir tydelig uttrykk for ønske om å være fysisk aktive. Det å kunne dele mestringsopplevelser, nedturer, få hjelp til å flytte fokus og dele glede vil da kunne være styrkende elementer for å nå egne mål om trening.

5.0 Avsluttende kommentarer

Studien løfter frem ungdom med CPs erfaringer med å ha funksjonsnedsettelse, og deres tanker rundt å være fysisk aktive. Utgangspunktet for studien var en todelt problemstilling som det analyserte materialet har kastet lys over. Ungdommens opplevelse av egen situasjon ble først etterspurt. Her viste sentrale tema seg å være kroppslige erfaringer, selvinnsikt samt relasjonelle aspekter. Utgangspunktet deres var at å ha CP ikke var et hovedfokus i livene deres. De tenkte lite på diagnosen, men de beskrev likevel tydelige vekslinger mellom en rettethet ut fra kroppen når kroppen var en selvfølgelig del av utførelsen av aktiviteter, i motsetning til fokus inn mot kroppen når de opplevde den som en begrensning. Ungdommene syntes å få innsikt i seg selv gjennom andre, og å måle seg selv i forhold til andre. De hadde innblikk i både ressurser og begrensninger hos seg selv, og de syntes i størst mulig grad å søke mot aktiviteter der de kunne oppnå glede og mestringsopplevelser. Noe de kunne oppleve som vanskelig, var kommunikasjon med mennesker de ikke kjente så godt. Forhold som vanskeliggjorde dette, var opplevelser av stigmatisering og annerledeshet. De trakk frem det positive i å ha venner i lignende situasjoner som så forbi funksjonelle begrensninger.

Problemstillingen etterspurte også hva ungdom opplever bidrar til å fremme fysisk aktivitet. Heller ikke i treningssammenheng fokuserte ungdommene på diagnose, men heller på mål, mestring og glede. Det som i stor grad viste seg å være styrende for ungdommene, var fornuftmessige sider ved å trene. Forholdet til trening endret seg i positiv retning i løpet av ungdomstiden etter hvert som forståelsen økte. Samtidig var ikke fornuft nok til å opprettholde motivasjonen. Mestring syntes avgjørende for vedvarende motivasjon til aktivitet. Ungdommene påpekte det som nyttig å ha fokus mot sider ved aktiviteten som trakk frem annet enn prestasjoner eller kroppslige begrensninger. Dette for å erfare trening som kjekt og meningsfullt. Kjekk trening kunne også settes i sammenheng med treningsfellesskap og gruppetilhørighet. Samtidig var felles trening forbundet med ambivalens for ungdommene. Å finne fungerende treningsfellesskap, som både ga mulighet for mestring og effektiv trening, ble sett på som utfordrende. Det var vanskelig å passe inn i organisert trening. Ungdommene hadde likevel funnet treningsformer de kunne trives med, og som ga dem positive kroppslige erfaringer. Valg av treningsform ble styrt av interesser, funksjonsnivå og tilgjengelighet av

tilbud. Alle poengterte at fysioterapeuter har en viktig rolle i forhold til trening. De uttrykte tillit til deres fagkunnskap og ønsket veiledning for å trene rett i forhold til sitt utgangspunkt.

Studiens resultater kan ut ifra dette være relevante for fysioterapeuter og andre fagpersoner. Forholdet ungdommene hadde til egen kropp, der de tilla diagnosen lite vekt, synes vesentlig. Denne vektingen kan trolig fagpersoner støtte opp om gjennom et bevisst forhold til egne holdninger til kropp. Man kan ha som mål å unngå at kroppen tematiseres på en negativ måte. I samsvar med dette trekker Mulderij (2000) frem viktigheten av at barn og unge med funksjonsvansker får ta kroppen sin for gitt slik deres jevnaldrende uten funksjonsvansker gjør. Det synes viktig å støtte dem i deres mestring av hverdagen og i å være seg selv, inkludert at de har CP. Slik kan man trolig også få tilgang til å påvirke selvbildet i positiv retning. I og med at fornuft er en sterk drivkraft, synes det også sentralt å legge vekt på overføring av kunnskap om både fysisk aktivitet og diagnose. I likhet med denne studiens funn, er dette fremhevet som sentralt både i Jahnsens (2005) og Sandström et al.s (2009) studier. Treningen kan med økt innsikt få en dimensjon i forhold til meningsfullhet og målrettethet i treningen. På samme måte kan det være viktig for motivasjon til aktivitet over tid å legge opp treningen slik at det oppstår mestringsopplevelser. Siden ungdommene stadig beskriver relasjoner som krevende, kan det også være en styrke dersom man i organiseringen av treningen klarer å legge til rette for fellesskap med andre i lignende situasjoner, og slik stimulere til nettverksdanning.

Som nevnt innledningsvis er det økende fokus både helsepolitisk og forskningsmessig i forhold til denne gruppen. Samtidig som man stadig får økt kunnskap, trengs det fremdeles videre forskning. Det synes blant annet å være manglende viten om hvordan kunnskap formidles til denne gruppen, og i hvor tidlig alder dette er noe man bør fokusere på. Man vet samtidig at ungdomsalderen er en tid der flere begynner å erfare en funksjonsmessig reduksjon, slik også mine informanter kunne bekrefte. Videre forskning som ser på hvordan ungdommene opplever å få redusert funksjon, og hvordan dette i sin tur påvirker fysisk aktivitetsnivå, vil være nyttig. Det vil også være interessant med studier som undersøker hvordan intensive treningsperioder, som stadig blir mer vanlig, påvirker synet på trening og måten ungdom klarer å ta med seg treningen inn i voksen alder.

Referanseliste

- Album, D. (1996). *Nære fremmede : pasientkulturen i sykehus*. Oslo: TANO.
- Andersen, G. L., Irgens, L. M., Haagaas, I., Skranes, J. S., Meberg, A. E., & Vik, T. (2008). Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *European journal of paediatric neurology*, 12(1), 4-13.
- Bahr, R. (red.). (2009). *Aktivitetshåndboken. Fysisk aktivitet i forebygging og behandling*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Bandura, A. (2006). Guide for constructing self-efficacy scales. I T. C. Urdan & F. Pajares (red.), *Self-efficacy beliefs of adolescents*. Greenwich: Information Age Publishing.
- Bax, M. C., Flodmark, O., & Tydeman, C. (2007). Definition and classification of cerebral palsy. From syndrome toward disease. *Developmental Medicine & Child Neurology - Supplement*, 109, 39-41.
- Binks, J. A., Barden, W. S., Burke, T. A., & Young, N. L. (2007). What do we really know about the transition to adult-centered health care? A focus on cerebral palsy and spina bifida. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 88(8), 1064-1073.
- Campbell, S. K., Palisano, R. J., & Vander Linden, D. W. (2006). *Physical Therapy for Children* (3. utg.). Philadelphia: Saunders.
- Dale, E. L. (1996). Læring og utvikling - i lek og undervisning. I I. Bråten (red.), *Vygotsky i pedagogikken*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Damiano, D. L. (2006). Activity, activity, activity: rethinking our physical therapy approach to cerebral palsy. *Physical Therapy*, 86(11), 1534-1540.
- Damiano, D. L., Dodd, K., & Taylor, N. F. (2002). Should we be testing and training muscle strength in cerebral palsy? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(1), 68-72.
- Duesund, L. (1995). *Kropp, kunnskap og selvoppfatning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Ekenberg, L. (2004). *Att vara barn med rörelsehinder : Upplevelser av sjukgymnastik. Intervjuer med unga vuxna i Norrbotten*. FoU-rapport 2004: Norrbottens läns landsting. Primärvården.
- Engel, J. M., Jensen, M. P., Hoffman, A. J., & Kartin, D. (2003). Pain in persons with cerebral palsy: extension and cross validation. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 84(8), 1125-1128.

- Erikson, E. H. (1971). *Identitet : ungdom og kriser*. København: Hans Reitzel.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview* (2. utg.). København: Akademisk Forlag.
- Gallagher, S. (2005). *How the body shapes the mind*. Oxford: Clarendon Press.
- Goffman, E. (1975). *Stigma : om avvigerens sociale identitet*. Copenhagen: Gyldendal.
- Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig : en studie i hverdagslivets dramatik* (2. utg.). Oslo: Pax.
- Grue, L. (1999). *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Gulddal, J., & Møller, M. (1999). Fra filologi til filosofi - introduksjon til den moderne hermeneutikk. I J. Gulddal & M. Møller (red.), *Hermeneutik: en antologi om forståelse* (s. 9-45). København: Gyldendal.
- Hammar, G. R., Ozolins, A., Idvall, E., & Rudebeck, C. E. (2009). Body image in adolescents with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care*, 13(1), 19-29.
- Harter, S. (1999). *The construction of the self : a developmental perspective*. New York: Guilford Press.
- Heglum, T., & Krokan, A. K. (2006). Med vitende og vilje. I T. Heglum & A. K. Krokan (red.), *Med vitende og vilje : om funksjonshemming, diskriminering og krenkelse*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Helsedirektoratet. (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Hilberink, S. R., Roebroek, M. E., Nieuwstraten, W., Jalink, L., Verheijden, J. M., & Stam, H. J. (2007). Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. *Journal of rehabilitation medicine*, 39(8), 605-611.
- Imsen, G. (2005). *Elevens verden: Innføring i pedagogisk psykologi* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Jahnsen, R. (2005). Cerebral parese i livsløpsperspektiv. *Sørrapport*(5).
- Jahnsen, R. (2006). *Voksen med cerebral parese*. Oslo: Unipub.

- Jahnsen, R., Haugen, L., Villien, L., Stanghelle, J. K., Aamodt, G., & Holm, I. (2003). Hva kan voksne med CP lære oss om fysioterapi og fysisk aktivitet for barn med CP? Artikkel nummer 5 fra kartleggingsundersøkelsen om voksne med CP. *CP-bladet*, 2, 2003.
- Jahnsen, R., Villien, L., Egeland, T., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2004). Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clinical rehabilitation*, 18(3), 309-316.
- Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2003). Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45(5), 296-303.
- King, G. A., Cathers, T., Polgar, J. M., MacKinnon, E., & Havens, L. (2000). Success in life for older adolescents with cerebral palsy. *Qualitative Health Research*, 10(6), 734-749.
- Kroger, J. (2007). *Identity development: adolescence through Adulthood* (2. utg.): Sage publications.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1991). The concept of coping. I A. Monat & R. S. Lazarus (red.), *Stress and coping : an anthology* (3. utg.). New York: Columbia University Press.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: University of Chicago Press.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153.
- Livingston, M. H., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., & Palisano, R. J. (2007). Quality of life among adolescents with cerebral palsy: what does the literature tell us? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(3), 225-231.
- Lofterød, B. (2009). 11.11 Cerebral parese 2009. *Norsk barnelegeforening*. Hentet 10.04.2010, fra <http://www.legeforeningen.no/id/110402.0>.
- Maher, C. A., Williams, M. T., Olds, T., & Lane, A. E. (2007). Physical and sedentary activity in adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(6), 450-457.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

- McBurney, H., Taylor, N. F., Dodd, K. J., & Graham, H. K. (2003). A qualitative analysis of the benefits of strength training for young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(10), 658-663.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.
- Mulderij, K. J. (2000). Dualistic notions about children with motor disabilities: hands to lean on or to reach out? *Qualitative Health Research*, 10(1), 39-50.
- Myrhaug, H. T., Østensjø, S., Lerdal, B., Skranes, J., Hammerstrøm, K. T., Risberg, K., et al. (2008). Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade. *Rapport fra Kunnskapscenteret. Kunnskapsoppsummering nr 27*
- Nieuwenhuijsen, C., van der Slot, W. M. A., Dallmeijer, A. J., Janssens, P. J., Stam, H. J., Roebroek, M. E., et al. (2010). Physical fitness, everyday physical activity, and fatigue in ambulatory adults with bilateral spastic cerebral palsy. *Scandinavian Journal of Medicine and Science in Sports*.
- Opheim, A., Jahnsen, R., Olsson, E., & Stanghelle, J. K. (2009). Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(5), 381-388.
- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. (2007). *GMFCS – E & R. Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised*. Hamilton: CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University.
- Polanyi, M. (1983). *The tacit dimension*. Gloucester: Peter Smith.
- Roebroek, M. E., Jahnsen, R., Carona, C., Kent, R. M., & Chamberlain, M. A. (2009). Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(8), 670-678.
- Sandström, K. (2007). The lived body - experiences from adults with cerebral palsy. *Clinical rehabilitation*, 21(5), 432-441.
- Sandström, K., Samuelsson, K., & Oberg, B. (2009). Prerequisites for carrying out physiotherapy and physical activity - experiences from adults with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 31(3), 161-169.
- Schuengel, C., Voorman, J., Stolk, J., Dallmeijer, A., Vermeer, A., & Becher, J. (2006). Self-worth, perceived competence, and behaviour problems in children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 28(20), 1251-1258.
- Schwartz, L., Engel, J. M., & Jensen, M. P. (1999). Pain in persons with cerebral palsy. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 80(10), 1243-1246.

- Skaalvik, E. M., & Skaalvik, S. (1996). *Selvoppfatning, motivasjon og læringsmiljø*. Oslo: TANO.
- Skumsnes, A. (2000). *Mellom barnet og verden. Foreldre til barn med cerebral parese møter hjelpeapparatet*. HiO-rapport 2000 nr 5: Høgskolen i Oslo.
- Sommerschild, H. (1998). Mestring som styrende begrep. I B. Gjørum, B. Grøholt & H. Sommerschild (red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Sosial- og helsedepartementet. (1997). *Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre*. St. meld. Nr. 34 (1996-97). Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Starks, H., & Trinidad, S. B. (2007). Choose your method: a comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qualitative Health Research*, 17(10), 1372-1380.
- Stevenson, C. J., Pharoah, P. O., & Stevenson, R. (1997). Cerebral palsy-the transition from youth to adulthood. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(5), 336-342.
- Strandkleiv, O. I. (2006). *Motivasjon i praksis : håndbok for lærere*. Oslo: Elevsiden DA.
- Svien, L. R., & Stephenson, C. (2008). Issues in Aging With Cerebral Palsy. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 24(1), 26-40.
- Sørsdahl, A. B., Kaale, H. K., & Rieber, J. (2004). Intensiv motorisk trening i gruppe for barn med cerebral parese - en modell utviklet i skjæringspunktet mellom teori og praksis. *Fysioterapeuten*(9), 5.
- Tetzchner, S. v. (2001). *Utviklingspsykologi barne- og ungdomsalderen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (1998). *Klinikk, kommunikasjon, informasjon*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Unitet States Department of Health and Human Services (2000). Healthy People 2010: Understanding and improving health. Hentet 10.04.2010, fra <http://www.healthypeople.gov/Document/tableofcontents.htm#under>.

- Verdens legeforening (2008). Helsinki-deklarasjonen. *Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hentet 29.03.2010, fra <http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/>.
- Winther, F. Ø. (2007). Autonomi. I M. Nylenna (red.), *Store medisinske leksikon* (2. utg., vol. 1). Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Young, N. L., Barden, W. S., Mills, W. A., Burke, T. A., Law, M., & Boydell, K. (2009). Transition to adult-oriented health care: perspectives of youth and adults with complex physical disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(4), 345-361.

Fra: Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK nord

Til:
Gunn Kristin Øberg
gunn.kristin.oberg@unn.no

Dokumentreferanse: 2009/920-7
Dokumentdato: 23.10.2009

FYSISK AKTIVITET HOS UNGDOM MED CEREBRAL PARESE FYSISK AKTIVITET HOS UNGDOM MED CEREBRAL PARESE

Vi viser til tilbakemelding av 05.10.2009 med vedlegg.

Vedtak:
Prosjektet godkjennes

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at komiteens merknader tas til følge og at prosjektet ellers gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK. Vi gjør oppmerksom på at hvis endringene er "vesentlige", må prosjektleder sende ny søknad, eller REK kan pålegge at det sendes ny søknad.

Det forutsettes at forskningsdata oppbevares forskriftsmessig.

Godkjenningen gjelder til 30.06.2010

Prosjektleder skal sende sluttmelding i henhold til helseforskningsloven § 12.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. forvaltningsloven 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Nord.
Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Vennlig hilsen

May Britt Rossvoll
Sekretariatsleder

Monika Rydland Gaare
Førstekonsulent

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge
REK NORD

Postadresse: TANN-bygget, Universitetet i Tromsø, N-9037 Tromsø
telefon sentralbord 77 64 40 00 telefon ekspedisjon 77620758 e-post rek-nord@fagmed.uit.no
<http://helseforskning.etikkom.no>

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:

”Erferinger med kropp og fysisk aktivitet hos ungdom med cerebral parese”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å finne ut mer om hvordan ungdom med cerebral parese opplever sin egen situasjon og hva som motiverer til at de skal være fysisk aktive både nå og senere i livet. Forespørselen rettes til deg fordi du har cerebral parese og er mellom 16 og 18 år. Tidligere forskning viser at mange ungdommer med cerebral parese blir lei av alt som har med trening og fysisk aktivitet å gjøre. Når de kan bestemme over sitt eget liv, velger de ofte bort slike aktiviteter. Samtidig sier forskningen at det er viktig med fysisk aktivitet for å forebygge følgeproblemer som kan komme over tid. For i større grad å kunne møte disse utfordringene på en god måte, er det viktig å få økt innsikt i hva ungdommer selv erfarer og vektlegger som vesentlig for å fortsette å være fysisk aktiv. Studien er et mastergradsprosjekt ved masterprogram i helsefag, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi. Ansvarlig institusjon er Universitetet i Tromsø.

Hva innebærer studien?

Deltakelse i studien innebærer en intervju samtale. Intervjuet vil vare i ca. 1 time, og vil bli tatt opp med lydopptaker. Intervju samtalen vil i hovedsak handle om fysisk aktivitet og hva som motiverer til dette. Prosjektmedarbeider/mastergradstudent Anne Marte Enne Haug ringer og avtaler tid for intervju. Hun kommer så hjem til deg eller til et sted i nærheten av hjemmet ditt som passer for deg. Denne forespørselen har du fått via en fysioterapeut ved xxx. Det vil til sammen bli holdt intervju med to til tre personer. Deltagere inkluderes fortløpende i prosjektet så snart samtykkeskjema er mottatt av prosjektmedarbeider. Når to personer har samtykket til deltagelse, vil rekrutteringen av deltakere foreløpig avsluttes. Dersom det på et senere tidspunkt viser seg at det er nødvendig med mer data for å belyse temaet, vil en tredje deltaker rekrutteres. Alle som sender inn samtykkeskjema vil bli kontaktet.

Mulige fordeler og ulemper

Det forventes ikke å være noen fordeler, ulemper eller ubehag med å delta i studien.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjon som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i formålet med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektmedarbeider knyttet til prosjektet som har tilgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Lydbånd og personidentifiserende opplysninger vil bli oppbevart innelåst i arkivskap på prosjektmedarbeiders arbeidssted. Utskrift av intervjuene vil anonymiseres og oppbevares i låsbart skap. Tilgang til dette materialet vil kun prosjektmedarbeider og hennes veileder ha. Lydopptak og dokumenter med personidentifiserende opplysninger slettes ved prosjektslutt 30. juni 2010. Anonymiserte utskrifter av intervju slettes innen to år etter prosjektavslutning, senest 30. juni 2012. Det vil så langt som mulig søkes å publisere resultatene slik at identiteten din ikke kommer frem.

Personvern

Opplysninger som vil registreres om deg er navn, alder, diagnose og funksjonsnivå. Opplysningene blir ikke utlevert til andre.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å være med i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og skriver ned telefonnummeret ditt. Prosjektmedarbeider tar så kontakt med deg for nærmere avtale. Om du nå sier ja til å delta, og du senere trekker tilbake ditt samtykke vil det ikke påvirke din øvrige behandling. Dersom du har spørsmål til studien eller senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte prosjektmedarbeider/mastergradstudent Anne Marte Enne Haug, tlf. 99272899.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg

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

Informasjon om utfallet av studien

Hvis du sier ja til å delta har du rett til å få informasjon om resultatet av studien. Informasjonen om resultater og publiserte artikler vil du kunne få ved å henvende deg til prosjektmedarbeider Anne Marte Enne Haug, tlf: 99272899.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Prosjektdeltakers signatur, dato)

(Prosjektdeltakers navn med blokkbokstaver)

(Prosjektdeltakers telefonnummer)

Intervjuguide

1. Fysisk aktivitet.

- Hvordan ser en vanlig dag ut?
- Hva pleier du å gjøre av fysiske aktiviteter?
- Kan du fortelle om en god treningsøkt?
- Kan du fortelle om en mindre god treningsøkt?
- Hvordan syns du det er å trene?
- Hva er en meningsfull aktivitet?
- Hva skal til for å synes at en aktivitet er kjekk?
- Hva syns du er viktig i forhold til fysisk aktivitet?
- Har du lært om trening og evt hvordan?

2. Motivasjon.

- Hva er motiverende faktorer for å være fysisk aktiv?
- Hva skal til for å orke eller ha lyst til å trene?
- Alene, sammen med andre, sammen med hvem?
- Hvem foreslår som regel å gjøre noe fysisk aktivt?
- Hva er dine egne erfaringer om hva som er bra for deg?
- Har du noen ønsker, mål eller drømmer ift fysisk aktivitet fremover?

3. Kroppslige erfaringer.

- Hva er viktig for at kroppen din skal ha det bra?
- I tilfelle smerter, når har du mindre vondt?
- Hva gir det å være fysisk aktiv for kroppen din?
- Er det sammenheng mellom det du kjenner med kroppen din og å være fysisk aktiv?
- Hvordan er du rent kroppslig etter at du har trent?

	Meningsbærende enhet	Kondensering	Mellom linjene	Subkategori	Kategori
31c Ia:	Og ellers sånn hvis du tenker idretter og sånt noe på skolen så har du jo alltid vært dårligst da.	Har alltid vært dårligst i idretter på skolen.	Erfaringer av å ikke være flink	Annerledeshet	1
22a Ia:	Sånn sett så har du jo lært litt når du var liten for da trente jeg jo Vojta og så hadde jeg sånn enkle øvelser, sitte på huk og stå på en fot og sånn utenom da. Og da forsto du vel litt når du var liten at ja du trener for at dette her skal bli	Lærte litt om trening da hun var liten og trente Vojta. Hadde enkle øvelser. Forsto da hun var liten at hun trente for å bli bedre.	Mål å bli bedre	Kunnskap	3
53a Ia:	Nei, jeg pleier å gå alene. Eh, det pleier jeg egentlig på de fleste ting jeg gjør. Det er jo ja litt greit for da får du gjøre det som du vil, men selvfølgelig så hadde det kanskje vært litt lurt å gått sammen med noen andre også for da kunne du jo dra hverandre videre sånn sett så.	Går alene på de fleste aktiviteter. Det gir frihet, men mister drahjelpen det gir å være flere.	Delt i syn på trenings-fellesskap Det sosiale er slitsomt	Relasjoner	2
52a Ia:	Eh, nei det er jo for det at da kan jeg kanskje bremse ned litt av alle disse her vondtene. Og så er det jo generelt viktig for alle folk egentlig	Trening er viktig for å kunne bremse ned litt av alle vondtene. Det er også generelt viktig for alle.	Fornufts-messig innfallsvinkel til trening	Fornuftsstyring	3

Kategori 1: Roller og relasjoner

Kategori 2: Ønske om normalitet, kropp, identitet og selvbylde

Kategori 3: Påvirkning av aktivitetsnivå, Fremtid og fornuft

Kategorier og subkategorier sammenslått:		
Utfordringer som forstyrrer rettetheten	Kropp, selvbilde og relasjoner	Motivasjonspåvirkning; fornuft, glede og fellesskap
Rettethet, 3 ¹	Roller, 3	Mestring, 3
Tunge dager, 2 ²	Relasjoner, 3	Glede, 3
Tunge tanker, 2	Normalitet, 3	Kroppslige erfaringer, 3
Annerledeshet, 2	Deltagelse, 3	Kunnskap, 3
Smerter ³	Selvtendighet, 3	Ytre faktorer fra omgivelsene, 3
Aksept	Selvbilde, 2	Fellesskap, 3
Å være objekt	Avhengighet, 2	Trøtthet, 2
Avvisning	Aksept	Fornuftstyring, 2
Krenkelse	Fysisk lite krevende interesser	Trygghet, 2
Krevende	"Smale" interesser	Tilrettelegging, 2
Autonomi	Prestasjonsfrie interesser	Kapasitet, 2
Utilstrekkelighet	Fremtidstanker	Ressursorientert
Usikkerhet	Anerkjennelse	Målfokus
	Empati	Fremtidsrefleksjon
	Drømmer	Meningsfullhet
		Usikkerhet
		Tidspress
		Usikkerhet
		Skuffelser
		Ensomhet

¹ 3-tallet signaliserer at subkategorier benyttes i alle tre intervjuanalysene

² 2-tallet signaliserer at subkategorier benyttes i to av intervjuanalysene

³ subkategorier uten tall bak seg benyttes kun i en av intervjuanalysene