



UIT

**NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET**

Institutt for helse- og omsorgsfag

Intensiv habilitering for barn med medfødte eller ervervede funksjonsnedsettelse

- Foreldrenes erfaringer med den lokale oppfølgingen i mellomperioden

Anders Fornes Danielsen

Masteroppgave i Klinisk nevrologisk fysioterapi, fordypning barn. Mai, 2018.

Antall ord: 15982



Forord

Ting tar tid, og av og til fryktelig lang tid. Arbeidet med denne oppgaven har vært interessant, krevende og utfordrende, men endelig er den ferdig. Gjennom arbeidet med denne oppgaven har jeg fått mulighet til å utdype meg i et meget interessant område i eget fagfelt. I den forbindelse er det flere ønsker å takke i forbindelse med dette.

Først vil jeg takke informantene som har stilt opp i denne studien og åpent fortalt om deres erfaringer. Dere besitter mye kunnskap og jeg har lært mye av dere.

Videre må jeg takke dere to som har vært veiledere og hjulpet meg med denne oppgaven. Ragnhild B. Håkstad har veiledet meg igjennom analyse og skriveprosessen, og har øst ut med masse støtte, inspirasjon og faglig bidrag. Gunn Kristin Øberg har veiledet og kommet med utrolig mange flotte innspill i planleggingen av oppgaven. Tusen hjertelig takk begge to.

En takk må også rettes til mine praksisveiledere gjennom studiet Grete Slinde og Marianne Slettebak. Dere har begge et stort engasjement for faget og vi har hatt mange fine diskusjoner. Grete, du får nyte pensjonisttilværelsen. Jeg regner med at vi kommer til å fortsette videre med praksisveiledning i mange år fremover, Marianne.

Jeg må også takke min arbeidsgiver, Sandefjord kommune. Takk for støtte, fleksibilitet og tilrettelegging for mitt mastergradsarbeid. Takk til alle gode kollegaer for støtte og oppmuntring underveis. Dere er litt av en bukett og alle tiders å jobbe med.

Avslutningsvis så må jeg takke mine nærmeste, for uvurderlig støtte i alle sammenhenger i livet, også under masterstudiet.

Skien, 06.05.18

Anders Danielsen

Sammendrag

Bakgrunn: I senere tid har det blitt etablert flere intensive habiliterings tilbud for barn med funksjonsnedsettelse i Norge. Et av disse er Program Intensivert Habilitering (PIH) som er bygget på tverrfaglighet og er et supplement til det allerede eksisterende habiliterings tilbudet lokalt. Her deltar barna og foreldrene på tre til fire intensive samlinger i løpet av et år. I mellom disse samlingene er barna hjemme og trener mens de blir fulgt opp i et lokalt trenings- og stimuleringsteam. Det er lite dokumentert kunnskap om hvordan foreldre erfarer og opplever disse periodene mellom de intensive samlingene, og hvilke endringer i den lokale oppfølgingen og i hverdagen foreldrene opplever gjennom denne deltagelsen.

Hensikt: Å få økt innsikt og kunnskap hvordan foreldre erfarer mellomperiodene i PIH, og hvordan deltagelsen har bidratt til endringer i oppfølgingen lokalt for dem selv og barnet.

Metode og materiale: Studien er hermeneutisk fenomenologisk forankret. Tre semistrukturerte kvalitative forskningsintervju ble gjennomført med foreldre til tre barn som har deltatt på PIH.

Kunnskapsbidrag: Foreldrene er fornøyd med den lokale oppfølgingen i mellomperiodene på PIH. Foreldrene trakk frem viktigheten med å møte andre foreldre som er i samme situasjon som dem, og at barna får møte andre barn med en funksjonsnedsettelse under oppholdet på PIH. For foreldrene er dette en arena der man kan dele erfaringer, støtte hverandre, bygge hverandre opp og hente inspirasjon som ruster foreldrene inn i foreldrerollen. For barna er disse møtene med å forme barnets identitet og øke deres forståelse gjennom å sammenligne seg med andre jevnaldrende med lignende funksjonsnedsettelser. I mellomperiodene dannes det et trenings- og stimuleringsteam rundt barnet. Her møtes de lokale fagfolkene og foreldrene regelmessig for å oppsummere og planlegge treningen videre. Foreldrene er aktivt deltagende og er fornøyd med hvordan mellomperioden er organisert. Det at arbeidet lokalt er godt organisert og strukturert er viktig for foreldrene, og de trekker frem det at de lokale fagfolkene rundt barnet bidrar i målsettingsarbeidet på PIH som noe som bidrar til at de lokale får et eierskap til opplegget. Fysioterapeutens rolle i denne perioden er å veilede og videreformidle kunnskap. Fysioterapeuten jobber ikke mer intensivt med barnet i denne perioden, og dermed kan det stilles spørsmålsteget om man får tatt ut det fulle potensialet til fysioterapeuten i dette opplegget. Det å trene målrettet og aktivitetsbasert har gitt foreldrene en annen forståelse av treningen, og det å følge barnet og tilrettelegge for aktivitet er med å bidra til å skape gode mestringsopplevelser for barnet. Foreldrene fremhever det å jobbe med finmotoriske aktiviteter som noen nytt i treningen etter deltagelsen på PIH.

Nøkkelord: Habilitering, barn med funksjonsnedsettelse, foreldre erfaring, Program Intensivert Habilitering

Abstract

Background: Recently, more intensive habilitation programs have been established for children with disabilities in Norway. Program Intensivert Habilitering (PIH) are one of them. This is a multidisciplinary program that are complementary to the already existing local habilitation service. In this program, the child and its parents will participate in three to four intensive training camps during a year. In between these camps, the children are at home and exercising while being followed up in a local training- and stimulationteam. There is little knowledge available regarding how parents experience these periods between the intensive training camps, and what kind of changes in the local follow-up and everyday life the parents experience through this participation.

Purpose: To gain insights and knowledge about how parents experience the periods between the training camps while participating in PIH, and how participation has contributed to changes in the follow-up locally for the child and the parents.

Method and material: The study is hermeneutically phenomenologically anchored. Three semi-structured qualitative research interviews were conducted with parents of three children who participated in PIH.

Knowledge contribution: The parents are satisfied with the local follow-up in the periods between the intensive sessions in this program. The parents highlighted the importance of meeting other parents who are in the same situation as them, and that the children could meet other children with a similar disability during their stay at PIH. For the parents, this is an arena where you can share experiences, support each other and get inspiration that empower them further into the role as parents. For the children, these meetings shape the child's identity and increase their understanding by comparing themselves with other peers with similar disabilities. In the period between the training camps, a training- and stimulationteam is formed around the child. The team consists of the local professionals and the parents which meets regularly to summarize the intervention and plan the training further. The parents are actively involved and are pleased with the way this period is organized. The fact that the work is well organized and structured is important for the parents, and the parents emphasize that the local professionals around the child contribute to the goalsetting process as a factor which gives the local professionals an ownership to the program in between the training camps. The main role of the local physiotherapist during this period is to guide and educate the other professionals in the local team. The local physiotherapist does not work more intensively with the child during this period, therefore it can be questioned whether this program is taking out the full potential of the physiotherapist. Goal- and activitybased training have given parents a new understanding on the child's training. By following the child and assisting it in organizing activity, creates a good learning environment for the child. The parents emphasize working on fine motor activities which are something new in the child's training program after attending the PIH program.

Keywords: Intensive, Habilitation, Children with Disabilities, Parent experience.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn.....	1
1.2 Tidligere forskning på området.....	2
1.3 Hensikt og problemstilling.....	3
1.4 Struktur i oppgaven.....	4
2.0 Teori.....	5
2.1 Likemannsarbeid.....	5
2.2 Familiesentrert tilnærming.....	8
2.3 Motorisk læring.....	9
3.0 Metode.....	12
3.1 Vitenskapsteoretisk forankring.....	12
3.2 Valg av metode og fremgangsmåte.....	12
3.3 Utvalg.....	13
3.4 Tilvirkning av data.....	14
3.5 Analyseprosessen.....	15
3.6 Metodiske betraktninger.....	15
3.7 Etske betraktninger.....	17
4.0 Resultater og diskusjon.....	18
4.1 Å møte andre i samme situasjon.....	18
4.1.1 Om foreldreerfaringsutveklng.....	18
4.1.2 Om å møte andre barn med like utfordringer.....	20
4.2 Organisering i mellomperioden.....	22
4.2.1 Om trening og stimulerings team og dens rolle i mellomperioden.....	23
4.2.2 Om fysioterapeutens rolle i mellomperioden.....	25
4.3 Treningen i mellomperioden.....	27
4.3.1 Om å trene målrettet.....	27
4.3.2 Om det nye i treningen.....	28
4.4 Oppsummerende diskusjon.....	31
5.0 Implikasjoner for videre praksis og forskning.....	34
6.0 Konklusjon.....	35
7.0 Litteraturliste.....	36

Vedlegg:

Vedlegg 1: Godkjenning fra Norsk Samfunnsvitenskaplige datatjeneste AS

Vedlegg 2: Endring av prosjektslutt dato NSD

Vedlegg 3: Informasjonsskriv og samtykkeskjema

Vedlegg 4: Intervjuguide

Vedlegg 5: Matrise av analyse og kodeskjema

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn

I Norge blir det hvert år født mellom 2 000 og 2 500 barn med tilstander som innebærer en form for funksjonsnedsettelse. I tillegg kommer barn som blir skadet eller får en alvorlig kronisk sykdom i barneårene (Helsedepartemenet, 2004). Disse barna trenger et bredt og langsiktig habiliteringstilbud med innsats fra flere faggrupper i helsevesenet.

Habilitering er definert som; "tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til pasientens og brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet." (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011). Habilitering av barn og unge foregår i kommunen der barnet og familien bor og lever, i habiliteringstjenesten som er en spesialisthelsetjeneste, og ved kompetansentre knyttet til det statlige spesialpedagogiske støttesystemet (Helsedepartemenet, 2004). Det kommunale hjelpeapparatet har basisansvar for habilitering av barn og unge som ikke forutsetter spesialistkompetanse. Spesialisthelsetjenesten bidrar til å bygge opp den kommunale kompetansen, og yte tjenester som krever særskilt kompetanse (Helsedepartemenet, 2004).

Flere av disse barna som har motoriske funksjonsnedsettelse trenger jevnlig oppfølging av fysioterapeut for å fremme den motoriske utviklingen. Dette gjøres og organiseres på forskjellige måter, men i senere tid har intensiv habilitering blitt mer vanlig som et supplement til det habiliteringstilbudet som foregår i hjemkommunen. Intensiv habilitering er gjerne fokuserte tiltak som gis i tidsavgrensede perioder og skal bidra til å bedre barnets motoriske, kommunikasjonsmessige, sosiale og/eller mentale utvikling (Folkehelseinstituttet, 2017). Det er først i de senere år at intensiv habilitering av barn i økende grad har blitt gitt mer oppmerksomhet i Norge. Mye av dette skyldes et stort påtrykk fra foreldregruppen til disse barna som har bidratt til at tilbudet om intensiv habilitering har økt i omfang de siste årene (Rambøll, 2013, p. 2). En del foreldre opplever at tilbudet om intensiv habilitering i regi av spesialisthelsetjenesten og kommunen ikke er tilfredsstillende (Gravås et al., 2016), og det har blitt gitt offentlig støtte til å delta i intensive treningsprogram i utlandet som for eksempel til trening etter Doman-metoden eller Petø-metoden. Foreldre som har benyttet slike utenlandske habiliteringsprogram opplever å bli godt ivaretatt av personalet i disse programmene (Gravås et al., 2016). Foreldrene kan også føle at det blir mer fokusert på hva barna kan oppnå, i motsetning til tidligere opplevelser med fokus på begrensninger (Von Tetzchner et al., 2013). I 1999 ble det satt ned en arbeidsgruppe som konkluderte med at effekten av disse metodene som blir brukt i disse utenlandske programmene ikke var godt nok dokumentert. Deres anbefalinger var å etablere nye intensive habiliterings opplegg bygget på tverrfaglighet som et supplement til det allerede eksisterende tilbudet her i Norge (Helsedepartemenet, 2004). Etter dette har det blitt startet opp flere prosjekter, og

det har blitt etablert flere tilbud om intensiv habilitering på landsbasis for denne pasientgruppen. Et av disse er Program Intensivert Habilitering (PIH).

Program Intensivert Habilitering er et tverrfaglig habiliteringstilbud for førskolebarn i alderen 2-4 år med funksjonsnedsettelse (Sørlandet Sykehus, 2013). Tilbudet er lokalisert ved Sørlandet sykehus HF ved habiliteringsseksjonen for barn og unge (HABU) i Kristiansand. PIH ble etablert som et regionalt tilbud i 2007 i Helse Sør-Øst, etter en prosjektperiode fra 2002 til 2006 (Folkehelseinstituttet, 2017). Tilbudet er et supplement til det ordinære tilbudet i spesialisthelsetjenesten. Og foreldrene må ha et ønske om å tilegne seg mer kunnskap om hvordan optimalisere hverdagen for sitt barn, og ta aktivt del i trening og stimulering av barnet (Sørlandet Sykehus, 2013). Fokusområdene til tilbudet er egenledelse, motorikk og kommunikasjon, hvor barnet står i sentrum (Vestrheim, 2006). Programmet strekker seg over et knapt år, og er organisert med 3-4 gruppesamlinger av 1-2 ukers varighet. Totalt er det et 6 ukers opphold for deltagerne. Et trenings- og stimuleringsteam dannes rundt det enkelte barnet og de gjennomfører systematisk trenings og stimuleringstiltak i lokalmiljøet mellom samlingene i Kristiansand. Tilbudet retter seg direkte mot barnet, mot foreldrene og barnets lokale fagfolk (Folkehelseinstituttet, 2017).

Gjennom den intensive habiliterings perioden er foreldrene tett involvert. Et inklusjonskriterium for å delta er at foreldrene må selv ha et ønske om å få mer kunnskap og de må ta selv ta en aktiv del i treningen og stimuleringen av barnet i hele denne perioden (Sørlandet Sykehus, 2013). De får dermed et spesielt ansvar mellom de intensive trenings periodene hvor man er hjemme i sitt vante miljø. Jeg har valgt å kalle perioden mellom de intensive treningsoppholdene for mellomperioden. I denne perioden skal den motoriske utviklingen som barnet har hatt gjennom den korte intensive treningsperioden bli vedlikeholdt og videreutviklet. Dette kan legge et ekstra ansvar på foreldrene. Det vil være nyttig for flere parter å få belyst hvordan foreldrene til disse barna opplever periodene mellom de i intensive samlingene. Foreldre besitter erfaringer, tanker og refleksjoner på hvordan disse periodene fungerer for dem, hvordan det offentlige apparatet rundt dem fungerer, og hva som trengs for at de skal bli godt ivaretatt og fulgt opp slik at mellomperiodene fungerer godt for dem.

1.2 Tidligere forskning på området

Etter å ha søkt i aktuelle databaser (PubMed, Google Scholar og Helsebibloteket) er det få studier som tar opp foreldrenes erfaring med intensiv habilitering. Majoriteten av disse studiene rundt intensiv habilitering fokuserer på selve intervensjonen og den oppnådde motoriske funksjonen.

I en nylig publisert metaanalyse og litteraturstudie (Tinderholt Myrhaug, Ostensjo, Larun, Odgaard-Jensen, & Jahnsen, 2014) konkluderes det med at intensiv trening over kortere tid i barnas hjemlige

miljø bedrer barnas funksjonelle ferdigheter. Videre spiller også hjemme-treningsprogrammet en viktig rolle for å øke intensiteten i selve intervensjonen. I forhold til foreldre har hjemmetreningsprogram vist seg å være effektive hvis foreldrene blir aktivt involvert i målsetning og trening samt får tillært adekvat kunnskap til å utføre programmet. Videre blir det understreket at for å øke sannsynligheten for at et hjemme program blir fulgt opp er det viktig at foreldre får støtte til å følge opp treningen og integrere den i de daglige aktivitetene (Dunst, Bruder, Trivette, & Hamby, 2006; Novak, Cusick, & Lannin, 2009)

I Norge har Myrhaug og Østensjø (2014) publisert en kvantitativ studie som tar for seg foreldrenes erfaring med trening og fysisk aktivitet blant førskolebarn med cerebral parese. I denne studien ble det brukt et spørreskjema, og konklusjonen var at foreldre rapporterte stor nytte av målorientert trening i bruk i dagligdags aktiviteter for å bedre barnets motoriske funksjon.

Jeg har ikke funnet noen relevante kvalitative studier som tar for seg foreldrenes erfaringer med mellomperiodene i den intensive treningen. Tatt i betraktning at barnet er i hjemkommunen mesteparten av tiden under den intensive habiliteringen, er det viktig å få belyst også denne delen av intervensjonen. Det er et behov for mer kunnskap som kan belyse foreldrenes erfaringer og tanker med mellomperiodene i den intensive habiliteringen for å vite hva som trengs for å opprettholde den motoriske funksjonen. Slik kunnskap vil være relevant i den videre utviklingen og organiseringen av intensive habiliterings program.

1.3 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å få økt kunnskap om foreldres erfaringer med mellomperiodene i Program intensivert habilitering (PIH). PIH er et intensivt habiliteringsprogram som er rettet mot førskolebarn med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse. Fokuset i denne studien er rettet mot den daglige motoriske treningen som utføres i mellomperioden og hvordan deltagelsen bidrar til endringer for foreldrene og barnet sett fra et foreldreperspektiv. I denne studien vil foreldrenes verbaliserte tanker om mellomperioden danne utgangspunktet for analysen og diskusjonen. Gjennom dette søkes det å frembringe ny kunnskap som belyser foreldrenes erfaringer med denne delen av den intensive habiliteringen om hva som skjer i denne perioden og hva som trengs for å opprettholde den motoriske funksjonen. Studien har følgende problemstilling:

Hvordan erfarer foreldrene at deltagelsen på PIH har bidratt til endringer for barnet, dem selv og den lokale oppfølgingen i mellomperiodene?

1.4 Struktur i oppgaven

I den videre gangen i oppgaven vil jeg i kapittel 2 fremstille aktuell teori om temaet. Teori om likemannsarbeid, familiesentrert tilnærming, og motorisk læring vil bli utdypet her. I kapittel 3 vil jeg presentere den metodiske fremgangsmåten i dette prosjektet og betraktninger omkring dette. I kapittel 4 presenterer jeg studiens resultater og diskusjon. Her starter jeg hvert underkapittel med en overordnet presentasjon, og videre presenteres sammenfatninger og sitater som blir drøftet videre. Kapittel 4 blir avsluttet med en overordnet diskusjon. I kapittel 5 presenteres implikasjoner for praksis og videre forskning. I kapittel 6, presenteres oppgavens konklusjon.

2.0 Teoretisk referanseramme

Innsikt i hvordan det er være forelder til barn med en motorisk funksjonsnedsettelse er grunnleggende for å kunne sette seg inn i foreldres erfaring og hva de står i. Teori knyttet til likemannsarbeid og familiesentrert tilnærming er tatt med siden dette står sentralt i PIH. Motorisk læring er også tatt med i en teoretisk referanseramme, da barnet skal gjennom deltagelsen på PIH lære noe nytt med en mer målrettet og intensiv trening.

2.1 Likemannsarbeid

Å være foreldre til barn med en motorisk funksjonsnedsettelse er utfordrende. De står i en sorgprosess og opplever mer stress i sin hverdag enn foreldre med friske barn (Butcher, Wind, & Bouma, 2008; Whittingham, Wee, Sanders, & Boyd, 2013). For disse foreldrene ligger det en konstant underliggende usikkerhet og de er i en stadig søken etter normalisering av deres hverdag med barnet (Deatrick, Knafl, & Murphy - Moore, 1999). Teori om likemannsarbeid er tatt med da dette er noe foreldrene opplever gjennom møter og samtaler med andre foreldre på PIH. Dette har vist å ha positive effekter på foreldrene til barn med en kronisk funksjonsnedsettelse (Shilling et al., 2013). For barna på PIH har også møtene med andre barn med funksjonsnedsettelser innvirkning på den enkeltes identitets bygging og teori innenfor det vil også bli tatt med her.

Likemannsarbeid er en samhandling mellom mennesker som er i "samme båt", hvor selve samhandlingen har som mål å være en hjelp, støtte, eller veiledning partene imellom. Det å være i samme båt, og å bli møtt og forstått med bakgrunn i egenbaserte erfaringer, danner grunnlaget for det som i internasjonal litteratur ofte betegnes som likemannsstøtte (peer support) (Olsen, 2011). Likemannsarbeid kan bli sporet tilbake til 1921 (M. Law, King, Stewart, & King, 2001), og slikt arbeid har lange tradisjoner i spesielt funksjonshemmedes organisasjoner i Norge og i andre land. Likemannsarbeid kommer til uttrykk i en-til-en relasjoner, i grupper, ansikt-til-ansikt, eller på avstand via telefon eller internett. Likemannsarbeid er en samhandling mellom mennesker. En av dem som inngår i samhandlingen har en lengre og mer bearbeidet erfaring. Denne personen betegnes som likemann (Olsen, 2011).

I en systematisk oversikts artikkel om likemannsarbeid blant foreldre med barn med kronisk funksjonsnedsettelse, kom det frem 4 temaer som ble holdt frem som positive med likemannsarbeid. Opplevelsen av å dele en lik sosial identitet, lære av andres erfaringer, følelse av personlig vekst og glede ved å støtte andre (Shilling et al., 2013).

Ved å møte andre foreldre som er i samme situasjon så deler man en felles sosial identitet. Gjennom dette kan det skape en følelse av støtte, tilhørighet og empowerment blant foreldrene (Shilling et al., 2013). *Empowerment* er et vanskelig ord å oversette til norsk, men kan defineres som en prosess der folk oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som påvirker deres liv (World Health Organization, 2009). Jeg vil videre snakke om empowerment som å ha kontroll over egen situasjon. Gjennom likemannsarbeid gir dette foreldrene en følelse at de takler foreldrerollen og får følelse av å ikke være alene i situasjonen (Shilling et al., 2013). Det at foreldrene kommer sammen og deler noe felles gir en stilleteaksept rundt de tankene og opplevelsene de deler med hverandre (Olsen, 2011). For eksempel vil disse foreldrene som har barn med samme diagnose og utfordringer kunne snakke sammen om temaer, og forstå hverandre uten å forklare og utdype alle detaljer da det ligger en grunnleggende forståelse i bunn.

Et annet tema som blir trukket frem er at foreldrene lærer av hverandre. Ved å lære gjennom sosial sammenligning og dele informasjon med hverandre kan dette bidra til at foreldrene føler økt kontroll over egen situasjon. Det blir også nevnt at spesielt foreldre med lite erfaring får økt selvtillit og ser lysere på barnets fremtid (Shilling et al., 2013). Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse erfarer at likemannssituasjoner kan bidra til bedre informasjon, gjensidig forståelse og en opplevelse av bedre mestring i forhold til barnets sykdom (Olsen, 2001). Delingen av denne egenbaserte kunnskapen er distinkt forskjellig fra den kunnskapen profesjonelle har, og bidrar til økt refleksjon hvor det kan oppstå en kunnskap som overgår den enkeltes kunnskap (Olsen, 2011).

I flere studier ble det trukket frem at foreldrene selv følte en personlig vekst og kontroll over egen situasjon gjennom likemannsarbeid. De følte seg styrket i foreldrerollen på flere områder, som en bekreftelse på egen ekspertise og en økt selvtillit i foreldrerollen. Videre nevnes det andre psykiske helseeffekter som oppnås ved å føle seg mindre deprimert, mindre isolert og mindre følelse av skyld (Shilling et al., 2013). Disse psykiske forandringene linket foreldrene opp til at de aksepterte seg selv mer og som videre hadde positive effekter på deres forhold til barnet (Solomon, Pistrang, & Barker, 2001).

Til slutt blir det nevnt at det å støtte andre er like viktig for foreldrene som å få støtte selv. Det å gi støtte til andre foreldre gir en følelse av at de trenger mindre hjelp selv og bekrefter deres opparbeidende erfaringer som foreldre til barn med en funksjonsnedsettelse. Det at de hadde opplevd å få slik verdifull støtte selv av andre var også en sterk motivasjonsbidragsyter (Shilling et al., 2013).

Likemannsarbeid i førskolealder og barns erfaringer og opplevelser med å leve med en funksjonsnedsettelse er det lite forskning rundt. I en britisk studie av Connors og Stalker (Connors & Stalker, 2007) ble 26 oppegående barn i alderen 7 til 15 år med varierende funksjonshemninger

intervjuet for å finne ut blant annet deres erfaringer og forståelse med det å leve med en funksjonshemming. Dette var barn med alt fra bevegelseshemninger til lærevansker. De kom frem til fire temaer på hvordan barn opplever deres funksjonsnedsettelse. Det første temaet var hvordan de opplevde funksjonsnedsettelsen som en svekkelse. Der følte barna blant annet at dette faktisk ikke var en "big deal" i livene deres og hvis de kunne endre noe med dem selv så refererte bare tre av dem til funksjonshemmingen sin. I det neste temaet om deres forhold til forskjeller sammenlignet med andre barn, snakket barna mer om likheter enn forskjeller når de sammenlignet seg med andre. I det tredje temaet som omhandlet hvilke reaksjoner de fikk fra andre, var det flere eksempler som bemerkninger, blikk og kommentarer som kunne bidra til at de følte seg annerledes. Til slutt kom materielle barrierer opp, og der ble restriksjoner i samfunnet for å bevege seg fritt nevnt. Alt i alt opplevde barna i denne studien at de var ganske like andre funksjonsfriske barn.

Formingen av identiteten til mennesker med en funksjonsnedsettelse er et spesielt fenomen om hvordan individet former måten de ser seg selv på og hvordan de interagerer med verden (Forber-Pratt, Lyew, Mueller, & Samples, 2017). Selve formingen av barnets identitet i tidlig barndom er en kompleks og dynamisk prosess som utvikler seg igjennom barnets erfaringer, aktiviteter, relasjoner med andre, ansvar og forpliktelser (Jelic, 2014). Barnet danner seg et bilde av hvem de er, og hvilken rolle de har for eksempel hjemme og i barnehagen. Denne dynamiske identitetsprosessen hos barn med en funksjonsnedsettelse som går i barnehage med funksjonsfriske er spesielt interessant. Identiteten blir da formet rundt funksjonsnedsettelsen og forskjellen med andre de omgås, dermed blir hovedkilden for å prosessere funksjonsnedsettelsen inn i den enkeltes identitet gjennom mennesker uten en funksjonsnedsettelse (Forber-Pratt et al., 2017). Disse barna er i en alder der man sammenligner seg med andre barn som man omgås i sitt miljø og dermed vil møter med andre jevnaldrende barn med funksjonsnedsettelse skape erfaringer som er med å forme deres identitet på en annen måte. Ved å bruke sosial sammenligningsteori (Festinger, 1954), kan man få en forståelse for hvorfor disse møtene med andre barn med lik funksjonsnedsettelse oppleves som betydningsfulle, og gir en følelse av en spesiell kontakt. Denne teorien tar utgangspunkt i at mennesker tiltrekkes av andre som ligner dem selv på en del sentrale områder som for eksempel alder og utdanning. Eller som her at man har samme diagnose eller er i det samme forløpet (Olsen, 2011). I formingen av barns identitet vil de i møter med andre få en følelse av å være lik de rundt seg og deres identitet vil formes videre med å implementere disse møtene. Førskoleperioden er en slik periode der barnet ønsker å blant annet vise frem sine prestasjoner. Sammen med andre trenger barnet å få anerkjenne og vise til andre hva de kan oppnå (Jelic, 2014). Det å møte andre med funksjonsnedsettelse ble belyst i en intervjustudie med collestudenter med funksjonsnedsettelse rundt temaet om identitetsbygging (Forber-Pratt & Zape, 2017). Der kom det blant annet frem at man akseptere funksjonsnedsettelsen lettere i ung alder enn om det blir ervervet senere i livet. Disse møtene med andre med like funksjonsnedsettelse bidrar til at de

opplever en spesiell kontakt og en følelse av umiddelbar forbindelse mellom hverandre (Forber-Pratt & Zape, 2017).

2.2 Familiesentrert tilnærming

Familiesentrert tilnærming som teori er tatt med da dette er noe som står sentralt i Program Intensivert Habilitering (PIH) og det er derfor nødvendig å utdype hva dette går ut på. Tematikken gjenspeilte seg også i det foreldrene var opptatt av i intervjuene.

I både internasjonal og nasjonal litteratur fremheves viktigheten av å ha en familiesentrert tilnærming, og dette anses som en gullstandard i hvordan barn og deres familie blir møtt av helsevesenet (Almasri, An, & Palisano, 2017). En familiesentrert tilnærming er karakterisert ved at man viser respekt og verdighet ovenfor familien og at de blir tatt med og hørt i diskusjoner og avgjørelser rundt barnet (King & Chiarello, 2014). Det grunnleggende er at man anerkjenner at foreldrene er eksperter på sine barn og vil barnas beste. Det vil si at de må få tilstrekkelig med informasjon om de forskjellige behandlingsformene, og de må oppmuntres til være aktive deltagere og ta avgjørelser og beslutninger på vegne av barnet. Et nøkkelement i denne tilnærmingen er at man vektlegger barnets og familiens styrker, og dermed skaper et terapeutisk miljø som optimaliserer utviklingen av familie- og fagpersonersamarbeidsforholdet (King & Chiarello, 2014).

Innenfor familiesentrert tilnærming har King og Chiarello (2014) identifisert tre kjerneområder som er beskrivende for en familiesentrert tilnærming: 1) Respekt for barnet og familien, 2) en tro på at familiens påvirkning har en stor innvirkning på barnet og 3) et profesjonelt familie samarbeid. I senere litteratur har det også kommet frem at en slik tilnærming påvirker foreldrenes tilfredshet i møte med helsevesenet og reduserer stress hos foreldrene (Ostensjo, Oien, & Fallang, 2008).

Som et tverrfaglig team i en familiesentrert tilnærming ser de forskjellige profesjonene som sin viktigste oppgave å være tilgjengelige for familien med å gi informasjon, lære bort, og være tilgjengelig for rådgivning (Bamm & Rosenbaum, 2008). Samarbeid mellom flere faggrupper i et tverrfaglig team bidrar til at hver faggruppe kommer med hver sin respektive faglige kompetanse og samles med mål om å i felleskap utforme en felles målsetting for behandlingen (Romsland, 2006). Teamet samarbeider tett med familien for sammen og finne mål som er meningsfulle for barnet og familien i dagliglivet (Jeglinsky, Salminen, Carlberg, & Autti-Ramo, 2012). Kjernen i en slik prosess er selve målsettingen, og en målbasert aktivitetspreget intervensjon har vist å forbedre funksjonelle bevegelser og aktiviteter hos førskolebarn (M. C. Law et al., 2011). Når målene er utfordrende, realistiske, og målbare er de også motiverende og det er enklere for personen å forplikte seg til målet (Siegert & Taylor, 2004). Det at det er en familieinvolvering kan være med på å videreutvikle det

terapeutiske miljøet og optimalisere det lokale familie- og fagpersoners forholdet (King & Chiarello, 2014), og en slik familieinvolvering har betydning for familiens tilfredshet med oppfølgingen de mottar (Jeglinsky et al., 2012).

2.3 Motorisk læring

Teori innenfor motorisk læring utdypes her fordi dette står sentralt i deltagelsen på PIH. Barnet skal lære noe nytt igjennom en mer målrettet og intensiv trening, og dermed må vi vite hvordan læring foregår og hva som skal til for at læring skal skje. I PIH står barnets egenledelse sentralt i treningen og dette blir også forklart mer i detalj her.

Hvordan en bevegelse læres eller korrigeres kaller vi motorisk læring. Motorisk læring er knyttet til et sett av prosesser som inkluderer persepsjon, kognisjon og handling, og er et resultat av en interaksjon mellom individet, oppgaven og miljøet rundt (Shumway-Cook & Woollacott, 2012). Nevroplastisitet er forutsetning for motorisk læring og beskrives som nervesystemet sin evne til å endre sin virkning ved bruk (Brodal, 2013). Nevrofysiologisk forstås læring som et uttrykk for strukturelle og funksjonelle forandringer i ulike deler av nervesystemet. Strukturelle forandringer vises først og fremst på synapsnivå som i blant annet økt antall synaptiske forbindelser mellom nerveceller, mens funksjonelle forandringer vises som i nettverk mellom de forskjellige områdene i hjernen (Brodal, 2013). Disse nettverkene er bruksavhengige, og det er gjennom bruk man skaper strukturelle og funksjonelle endringer som er grunnlag for læring og hukommelse (Brodal, 2013, p. 76).

I følge Shumway-Cook & Woollacott (2012) må motorisk læring ses i en sammenheng der bevegelse oppstår gjennom individets persepsjon, miljøets påvirkning og oppgaven som skal utføres. Gjennom dynamiske systemteorier står individet, miljøet og oppgaven sentralt for å forstå hvordan en bevegelse utvikles (Smith & Thelen, 1993). De ulike systemene i sentralnervesystemet samarbeider og bruker den informasjonen de innhenter til å utføre en effektiv bevegelse ut i fra kravene som stilles for å utføre den intensjonelle oppgaven (Smith & Thelen, 1993). Det er anbefalt at motorisk læring er oppgaveorientert i den betydning 'at man lærer hva man gjør', og det kreves repetitiv og strukturert trening av meningsfulle oppgaver som er passe utfordrende i et naturlig miljø som for eksempel barnehage, skole eller barnets hjem (Klevberg, Ostensjo, Elkjaer, Kjekken, & Jahnsen, 2017).

Barns motoriske utvikling og læring foregår ved at de utfører aktiviteter og oppgaver som de anser som meningsfulle. Gjennom lek finner barnet engasjement og motivasjon til å utføre og opprettholde aktiviteter over tid. Lek kjennetegnes ved at den er spontan, frivillig og styrt av barns indre forestillinger, erfaringer og fantasier (Sørensen, 2011). Lek er en grunnleggende menneskelig aktivitet som stimulerer og interesserer, og gjennom lek gjør barn erfaringer, utforsker, prøver ut, og får

kunnskap som bidrar til utvikling (Lillemyr, 2004). At aktiviteten barnet utfører er lekpreget skaper en motivasjon og engasjerer barnet i læringsprosessen. Dette bidrar til utskillelse av substanser i sentralnervesystemet som forteller nervecellene at den spesifikke påvirkningen og endringen er viktig, og dette bidrar til å skape en mer varig endring. Modulerende informasjon om motivasjon, oppmerksomhet og emosjoner har betydning for læring og synaptisk plastisitet slik at individet ser en sammenheng med det som skal læres (Brodal, 2013, p. 76). Utskillelse av serotonin og noradrenalin bidrar blant annet til å fungere som en neurotransmitter med fasiliterende effekt slik at motonevronene reagerer lettere på signaler som en effekt av motivasjon (Brodal, 2013, p. 338). Utskillelse av dopamin er knyttet til belønning og har en innvirkning på blant annet stratum og prefrontal korteks, og ved utskillelse forteller at den spesifikke informasjonen disse områdene mottar er viktig. Dette bidrar til læring av atferd som mest effektivt sikrer belønning i fremtiden (Brodal, 2013, p. 362). Acetylkolin har også en modulerende virkning og er knyttet til oppmerksomhet, læring og hukommelse (Brodal, 2013, p. 90). Andre strukturer som er knyttet til læring og motivasjon er for eksempel i limbiske områder der man finner amygdala som har betydning for læring av assosiasjoner mellom sensorisk stimuli og deres emosjonelle farging (Brodal, 2013, p. 489). Med assosiasjoner menes om noe man opplever er farlig, trygt, vondt eller godt, for eksempel om man klarer noe og får ros får en indre eller ytre belønning for det. Hippocampus er en annen struktur som er viktig i læring og hukommelse. Hippocampus mottar afferent informasjon fra amygdala og dermed påvirker den også nevrongrupper som spiller en rolle for emosjoner og motivasjon (Brodal, 2013, p. 500).

Egenledelse er et sentralt begrep i PIH. Egenledelse betyr at man retter søkelyset mot noen av de ferdighetene som er mest nyttige og viktigst for barnet, og det barnet klarer å holde fokus på over tid. Egenledelse er et samlebegrep og ikke en spesifikk funksjon, men et sett av ulike funksjoner, prosesser og samspillet mellom disse som analyserer, setter i gang, styrer og regulerer atferden i en gitt situasjon (Sørensen, 2011, p. 27). Sentrale utviklingsmål innen egenledelse er: 1) Barnet må forstå egen styrke og behov, og parallelt forstå vanskelighetsgraden knyttet til ulike aktiviteter og utfordringer. 2) Barnet må kunne sette rimelige og fornuftige mål. 3) Barnet må kunne planlegge og organisere atferd for å nå målet, og forstå at det er egne ferdigheter som ligger bak konsekvensene av egne handlinger. 4) Barnet må kunne sette i gang atferd for å nå målet, og hemme atferd som er uforenlig med å nå målet. 5) Barnet må kunne overvåke og evaluere egen atferd knyttet til å nå målet, og ta ansvar for handlingene. 6) Barnet må være fleksibelt nok til å kunne revidere planer og problemløsningsstrategier i tilfeller der det oppstår vansker eller måloppnåelse mislykkes (Sørensen, 2011, pp. 28-29). Arbeid med egenledelse krever bevisst fokus fra voksne ved å være oppmerksom på når barnet bruker disse ferdighetene og i situasjoner de har mulighet å utvikle disse. Et eksempel kan være hvis barnet kommer seg bort til sofaen men ikke opp, da kan man sette en kasse i nærheten som barnet kan bruke for å komme seg opp, eller man kan avbryte barnets problemløsning ved å selv løfte barnet opp i

sofaen. Barnet kommer seg opp i sofaen på begge måter, men det er en forskjell i hvordan barnet oppnår målet sitt. Klarer barnet å finne en løsning på problemet selv, vil mestringen knyttes direkte til barnets aktivitet, og den gode bruken av sine egenledelsefunksjoner blir belønnet med at målet oppnås. Disse ferdighetene som barnet bruker vil gi barnet motivasjon for å bruke dem igjen og ferdighetene styrkes ytterligere. Øvelse gjør mester, og det beste resultatet av øvelse kommer igjennom lystbetonte aktiviteter som er motiverende i seg selv (Sørensen, 2011).

3.0 Metode

3.1 Vitenskapsteoretisk forankring

For å få innsikt i foreldres erfaringer med de endringer som skjer i mellomperioden gjennom deltagelsen på PIH, ble en fenomenologisk hermeneutisk teoretisk forankring valgt. Fordi menneskelige erfaringer anerkjennes som gyldig kunnskap i den fenomenologisk-hermeneutiske vitenskapstradisjonen, har det vært naturlig å rette seg mot denne vitenskapsteoretiske forståelsen (Malterud, 2011). I et fenomenologisk og hermeneutisk perspektiv erfarer vi og gir mening til verden gjennom vår egen "væren-i-verden" (Polit & Beck, 2012). Jeg som forsker har gjennom dialog og relasjon med informantene fått tilgang til denne verden gjennom min "væren-i-verden" (Thornquist, 2003, p. 158). Når man i kvalitativ forskning benytter fenomenologisk forankring handler det om å få tak i førstehåndserfaringene til subjektet for å forstå sosiale fenomener ut i fra subjektets egne perspektiver (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2009, p. 45). I denne studien er det foreldrenes erfaringer jeg ønsker å hente informasjon fra og dermed vil fenomenene knyttet til dem og deres tolkninger være i fokus. Foreldrenes fortellinger er allerede erfart og tolket av dem, før de igjen gjennom intervjuet og analysen blir erfart og tolket av meg som forsker. Det hermeneutiske perspektivet har således vært til stede og fulgt meg igjennom hele prosessen, og ligger til grunn for hva jeg har tolket, forstått og videreformidlet i denne oppgaven.

3.2 Metodevalg

Siden studiens hensikt er å dokumentere foreldrenes erfaringer ble kvalitativ metode valgt. For å kunne svare på problemstillingen ble intervju vurdert til å være den beste måten å innhente materialet til studien. Observasjon ble også vurdert, men det var ikke gjennomførbart innenfor dette prosjektets rammer. I et intervju har man en nærhet til fenomenet som studeres og søker en forståelse i en åpen interaksjon med en induktiv fremgangsmåte (Tjora, 2012, p. 18). Det må her søkes et perspektiv der forståelsen og tolkning av foreldrenes erfaringer blir belyst og ivaretatt. Når dagliglivet skal forstås fra intervjupersonens eget perspektiv er det kvalitative forskningsintervjuet egnet (Kvale et al., 2009).

Semi-strukturert forskningsintervju ble vurdert til å være best egnet for å få innsikt i foreldrenes erfaringer rundt dette temaet. Et slikt intervju er en målrettet samtale der temaene og spørsmålene er bestemt på forhånd, og informantene fremhever hva de synes er vesentlig. I et kvalitativt forskningsintervju åpnes det opp for stor fleksibilitet, der det som informanten synes er mest viktig trer frem. Intervjuers jobb er å oppfordre informanten til å snakke fritt om temaene i intervjuguiden. Denne formen sikrer at intervjuer får innhentet den informasjonen som trengs, og den gir informanten

mulighet til å snakke fritt og komme med så mange illustrasjoner og forklaringer som de selv ønsker (Polit & Beck, 2012, p. 537).

3.3 Utvalg

Utfra studiens problemstilling og de mulighetene som ligger i kvalitativ metode ble det gjort et strategisk utvalg av informanter. For å belyse problemstillingen ble det søkt etter personer som sitter inne med erfaring som er relatert til studiens tema og som kunne uttale seg på en reflektert måte om det aktuelle temaet, jamfør anbefalinger av Tjora (2012). Informantene jeg valgte ble derfor foreldre til førskolebarn med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse som har eller holder på å gjennomføre det intensive habiliterings programmet ved PIH.

Det ble gjort et strategisk utvalg av tre informanter til denne studien. De som meldte seg som informanter til studien var alle mødre til barn som deltok på PIH. Alle barna hadde en spastisk type Cerebral Parese og ut i fra foreldrenes beskrivelser av barna lå barna på GMFCS nivå på 1,3, og 5. Ved å velge et lite antall informanter kan man gjøre grundigere analyser i forhold til det informantene svarer innenfor den begrensede tiden og rammene som er knyttet opp til en masteroppgave. Selv med kun tre informanter, vil det imidlertid kunne genereres mye empiri som kan gi meningsfull informasjon og innsikt til å svare på studiens problemstilling.

Inklusjonskriteriene for å delta i studien var: 1) foreldre til førskolebarn (2-5 år) som har deltatt i Program intensivt habilitering(PIH) ved Sørlandet sykehus, Kristiansand. 2) Foreldrene har sammen med barna deltatt på minst to intensive perioder ved gjennomføringen av intervjuet. 3) Foreldrene bor daglig sammen med barnet både i den intensive perioden og i mellomperioden av programmet. 4) Intervjuet må gjennomføres senest 1 år etter de har deltatt på den siste intensive samlingen. Det var Habiliteringen for barn og unge (HABU) ved Sykehuset Telemark HF som skulle rekruttere informantene etter nevnte inklusjonskriterier. Da de bare fikk rekruttert en informant ble Habiliteringen for barn og unge, Arendal spurt om å rekruttere de resterende. Informantene ble gitt både muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet og de fikk tilsendt et samtykkeskjema fra de som rekrutterte (Vedlegg 3). Samtykkeskjemaene ble så returnert til meg slik at de som hjalp til med rekrutteringen ikke visste hvem som hadde sagt seg villig til å delta i prosjektet, slik at anonymiteten til informantene ble bevart. Da jeg hadde mottatt samtykkeskjemaene, ble det opprettet kontakt med informantene for å avtale sted og tidspunkt for intervjuene.

3.4 Tilvirkning av data

For å legge til rette for en avslappet stemning er det vanlig å utføre intervjuene et sted der informantene kan føle seg trygge, f.eks. på informantens arbeidsplass eller eget hjem, slikt som anbefalt av Tjora (2012). Ett intervju ble utført på informantens arbeidsplass. De to andre intervjuene ble utført i hjemmene til informantene, hvorav ett ble utført utendørs. Det var informantene som selv valgte tid og sted for intervjuene. Intervjuene var planlagt til å vare cirka en time og tok i realiteten mellom 40 og 60 minutter å gjennomføre. Alle intervjuene ble tatt opp på en lydopptaker for å få en nøyaktig gjengivelse av det som ble sagt. Dette ble gjort for å lette arbeidet med å transkribere intervjuene i ettertid. Det første intervjuet ble utført og transkribert i løpet av samme uke. De to andre intervjuene ble utført på samme dag da informantene bodde et stykke unna. Alle intervjuene ble utført i løpet av 2 uker.

For å planlegge og utføre intervjuene fulgte jeg anbefalinger fra kvalitativ metodelitteratur (Kvale et al., 2009; Polit & Beck, 2012; Thagaard, 2013; Tjora, 2012). Intervjuene ble delt opp i en oppvarmingsdel, en refleksjons del, og til slutt en avslutningsdel for å avrunde intervjuet, jamfør Tjora (2012). I henhold til Polit & Beck (2012) ble intervjuene utført med utgangspunkt i en temaguide som inneholdt temaer og mulige spørsmål som var knyttet opp til problemstillingen (Vedlegg 4). Innledningsvis ba jeg foreldrene fortelle om barnet sitt, som barnets alder, GMFCS nivå, interesser og søsken. Dette var viktig bakgrunnsinformasjon for å skape et bilde av barnet og forstå foreldrene samtidig som at informantene fikk mulighet å tilpasse seg intervju settingen.

Videre ble intervjuet ledet over til selve hoveddelen. Her ble det stilt åpne spørsmål slik at informantene kunne fortelle om sine tanker og opplevelser rundt det de synes var viktig. Ved å stille åpne spørsmål gir man informantene mulighet til å trekke inn emner som jeg som forsker ikke har tenkt på. Dette var viktig for meg for å forstå mer av foreldrenes egne opplevelser og erfaringer i mellomperioden i den intensive rehabiliteringen, samtidig som det var rom for å komme med nye temaer. De første spørsmålene dreide seg om bakgrunnen for at de ønsket å delta på et intensivt rehabiliterings opplegg. De neste spørsmålene handlet om selve deltagelsen på PIH, før spørsmålene videre ble dreid over mot den intensive rehabiliteringsperioden og mellomperioden.

Intervjuet ble avsluttet med avrundings spørsmål hvor foreldrene blant annet ble spurt om det var noe mer de ville supplere med i forhold til det vi hadde snakket om. Etter intervjuene skrev jeg ned stikkord om mine hovedinntrykk og umiddelbare tanker om hva informantene hadde vært opptatt av.

3.5 Analyseprosessen

Etter intervjuene ble lydopptakene transkribert fortløpende. Jeg transkriberte ord for ord av lydopptaket til bokmål for å gjøre teksten mindre kjennbar. Alle intervjuene ble ferdig transkribert innen en uke etter gjennomføringen av dem. Jeg brukte Word som tekstbehandler der jeg nummererte linjene slik at det var enkelt å finne frem til riktig sted i teksten i analysen. Navn på personer som ble nevnt i intervjuet ble anonymisert i teksten med å skrive han eller hun. Jeg tydeliggjorde trykk i setningene med fet skrift, pauser ble markert med parentes og flere punktum, avbrytelser og spesielle kroppslige uttrykk hos informantene som jeg mente hadde betydning for forståelsen ble også tatt med.

Analysen tok utgangspunkt i den stegvis-deduktiv induktiv metoden beskrevet av Tjora (2012). Dette er en metode hvor man beveger seg frem og tilbake i prosessen og jobber fra rådata og mot en ny forståelse og kunnskap om temaet. Jeg begynte med å lese gjennom materialet flere ganger for å danne meg et helhetsinntrykk samtidig som jeg skrev en kort oppsummering fra hvert intervju. Ved å gjøre det på den måten fikk jeg dannet meg en naiv forståelse av informantene og de aktuelle temaene som ble diskutert. Videre i analysen identifiserte jeg meningsbærende enheter fra teksten og plasserte disse inn i en matrise som dannet utgangspunktet i analysen (vedlegg 5). Videre ble de forskjellige meningsbærende enhetene kodet med tekstmære koder som tok utgangspunktet i de genererte dataene. Det neste steget var å få kategorisert de genererte kodene inn i forskjellige kategorier som var relevant i forhold til problemstillingen. Her ble koder som handlet om det samme og hadde samme tematikk satt sammen. Det neste steget var å komme frem til temaer som tok ut potensialet i empirien og svarte på problemstillingen og som kunne belyse foreldrenes erfaringer med mellomperioden i den intensive rehabiliteringen. Det var lettere sagt enn gjort. I min første analyse endte jeg opp med temaer som var for mye styrt av teori. Jeg måtte dermed gå tilbake til de tekstmære kodene og starte prosessen om igjen med å kategorisere og til slutt ende opp med temaer som man finner igjen i resultatkapittelet. Jeg mener at temaene jeg til slutt har kommet frem til reflekterer det mine informanter har formidlet til meg i intervjuene.

3.6 Metodiske betraktninger

Min egen forforståelse og erfaringer har påvirket hvordan jeg har arbeidet, hva jeg har tenkt på som viktig og hva jeg har vektlagt i oppgaven. Foreldregruppas mangeårige engasjement og vilje til å pushe på for å løfte og bedre tilbudet til denne pasientgruppen nasjonalt var noe av grunnlaget for at jeg syntes en belysning av foreldrenes erfaringer i mellomperiodene i PIH var et viktig tema.

Siden jeg ikke hadde truffet informantene før eller har noe særlig erfaring med å være i en slik intervjusituasjon, var det viktig for meg å være imøtekommende og skape tillit for at foreldrene skulle

få en god opplevelse av intervjuet, og for å få frem deres kunnskap rundt temaet. Jeg opplevde foreldrene som oppriktige i intervjusituasjonen. For foreldrene virket det å snakke om deres egne barn og det de hadde vært igjennom som positivt. Gjennom å tolke stemmeleie til foreldrene fikk jeg allikevel en forståelse av at enkelte temaer som omhandlet spesielle hendelser i barnets liv, fortsatt var et emosjonelt tema for foreldrene. Å for eksempel snakke om lange sykehusopphold og å få overlevert diagnosen virket som på noen å frembringe noen underliggende følelser. For studiens pålitelighet har jeg prøvd å ha en åpen fremstilling ved at jeg i resultat- og diskusjonskapittelet har skilt mellom empiri og min egen tolkning slik at leseren kan vurdere bakgrunnen for mine tolkninger og slutninger.

Det at det ikke ble utført prøveintervju og at to av intervjuene ble utført på samme dag kan kritiseres da dette kunne ha påvirket intervjusituasjonen og spørsmålene. Alle de tre intervjuene utviklet ganske likt, men om jeg hadde utført et prøveintervju og hatt mer tid å bearbeide intervjuene i etterkant kunne jeg blant annet ha oppdaget at jeg kunne spurt mer spesifikt om fysioterapeutens rolle. Dette var noe som jeg ble oppmerksom på i ettertid. Det som kan ses på som positivt med å ikke få bearbeidet intervjuet på forhånd er at man da møter alle informantene med et nokså likt utgangspunkt, men om jeg skulle ha gjort dette igjen så hadde jeg hatt prøveintervju.

Informantene kunne blitt spurt mer spesifikt om fysioterapeutens rolle i mellomperioden for å utdype denne siden av foreldrenes refleksjoner. Jeg som forsker burde ha tenkt mer på dette og spurt informanten mer spesifikt om fysioterapeutens rolle. Spørsmålene fra intervjuguiden som omhandlet trening og oppfølging var stilt åpne og henviste ikke direkte til fysioterapeuten. Dette gjorde at foreldrene selv måtte tolke om det var fysioterapeuten eller andre som utførte treningen med barnet som vi snakket om. På den andre siden så kan det bety at foreldrene ikke så på fysioterapeutens rolle i utførelsen av treningen som den viktigste i denne perioden, da foreldrene ofte refererte til barnehagepersonalet når det ble snakket om treningen.

De informantene som takket ja til å delta i denne studien hadde barn med stor variasjon i funksjonsnivå. Informantene hadde barn med både lett, medium og stor funksjonsnedsettelse som har betydning for hva de synes er viktig i denne perioden og i deltagelsen på PIH. Ved at jeg brukte informanter med barn med forskjellig funksjonsnivå, fikk jeg større variasjon og bredde i mitt materiale knyttet til foreldrenes tanker og refleksjoner. Den ene informanten hadde et barn med en stor funksjonsnedsettelse som gjorde det tidvis vanskelig å trekke ut fellesnevner sammenlignet med intervjuene av de med noe mildere funksjonsnedsettelse. Om funksjonsnivåene hadde vært mer likt hadde jeg nok fått en mer homogen fremstilling rundt deltagelsen og erfaringer fra mellomperioden.

Alle foreldrene jeg har intervjuet var veldig positive til deltagelsen på PIH og oppfølgingen de fikk i mellomperioden. De har blitt rekruttert fra deres lokale habiliteringstjeneste, og det å kritisere denne

tjenesten kan være vanskelig for foreldrene da de har et avhengighetsforhold til denne tjenesten. Det samme gjelder den lokale oppfølgingen i kommunen. Mitt totalinntrykk er likevel at foreldrene fikk formidlet det de ønsket å formidle til meg gjennom intervjuet.

3.7 Ethiske betraktninger

Deltagelsen i studien er basert på informert samtykke som har blitt innhentet skriftlig. Ansatte ved habiliteringstjenesten i Telemark og Aust-Agder ga muntlig informasjon om studien og sendte informantene informasjonsskriv og samtykkeskjema (vedlegg 3) som skulle returneres til meg om de ønsket å delta i studien. Dette ble gjort for å unngå å gi informantene et press om å delta da den som rekrutterte ikke fikk vite hvem som valgte å delta i studien. Intervjupersonene hadde mulighet til å trekke seg helt til datamaterialet hadde inngått i analyseprosessen. Dette er i tråd med Helsinkideklarasjonen (World Medical Association, 2013). Dette forskningsprosjektet har blitt meldt inn til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

For intervjupersonene kunne det være fordeler og ulemper med å delta i studien. De brukte tiden sin til å snakke med meg om deltagelsen på Program Intensivert Habilitering (PIH) og hvordan mellomperioden har fungert for dem. Et intervju kan bringe frem ulike tanker hos informanten. Et slikt intervju kan for eksempel støtte eller forsterke noe som har vært vanskelig (Tjora, 2012). Derfor ble alle intervjuene avsluttet med en debriefing, hvor informantene fikk sette ord på hvordan de hadde opplevd situasjonen og ledes bort fra refleksjonsdelen i intervjuet. Her ble informanten også informert om den videre forskningsprosessen, hvordan dataene skulle behandles videre, og en forsikring om at informasjonen som er gitt i samtykkeskjemaet følges (Tjora, 2012).

Lydopptakene og de transkriberte intervjuene har blitt oppbevart på en passordsikret PC som kun jeg som forsker har tilgang til. I transkripsjonene ble intervjupersonene anonymisert for å sikre personvern. All bruk av navn i intervjuene ble fjernet, samt bruk av beskrivelser som kunne indentifisere informantene som bosted, arbeidsplass, dialekt, og så videre. Materialet skal oppbevares frem til prosjektslutt, 30.06.2018.

4.0 Resultater og diskusjon

I dette kapitlet presenteres studiens resultater og diskusjon. Som beskrevet av Thagaard (2013), blir resultatene presentert temabasert på tvers av intervjuene. Underkapitlene representerer de tre hovedtemaene som har kommet frem i min analyse: *Å møte andre i samme situasjon*, *Organisering i mellom perioden* og *Trening i mellomperioden*.

Hovedtemaene blir presentert først med en kort oppsummering av det som har kommet frem under analyseprosessen. I underkapitlene legger jeg frem de viktigste funnene i datamaterialet med vekslende bruk av oppsummering og sitater. Videre følger det en oppsummerende tolkning av funnene før denne tolkningen blir videre koblet opp til teori for å løfte analysen opp til et teoretisk nivå. Avslutningsvis følger en overordnet diskusjon, hvor hovedtrekkene på tvers av hovedtemaene kobles sammen.

4.1 Å møte andre i samme situasjon

Noe som alle informantene trakk frem var det å kunne møte andre foreldre som står i akkurat samme situasjon som dem og har gått igjennom de samme prosessene som foreldre. Foreldrene møttes på en felles arena der de kan åpne seg opp å snakke om deres tanker og følelser rundt det å ha et funksjonshemmet barn. Videre er det gjennomgående at foreldrene ser på det som positivt at deres barn får møte andre barn med samme utfordringer og funksjonsnedsettelse. Disse opplevelsene og erfaringene drar de med seg til mellomperioden når familien er hjemme. I mellomperioden opprettholder foreldrene kontakten med de andre foreldrene og utveksler erfaringer med dem videre.

4.1.1 Om foreldreerfaringsutveksling

Foreldrene trakk frem det å kunne legge frem sin egen historie, og snakke med andre foreldre som har opplevd og står i samme situasjon som dem som noe svært positivt med deltagelsen. Det å kunne møte andre foreldre som har en lik forståelse som dem i et åpent fora, gir dem en bekreftelse på at det er flere som deler de samme tankene rundt det å ha et funksjonshemmet barn. En forelder sa:

‘... det hadde ikke jeg trodd at jeg skulle sitte og gjøre. At vi kom til å brette ut hele historien våres til mennesker vi ikke har møtt før. Men (...) det var godt å høre deres syn på ting og høre åssen de har hatt det og når de fikk greie på å få et barn med CP. Når de setter den diagnosen er det ganske tøft. (...) at ikke vi er de eneste som synes det er forferdelig når man hører det med en gang. Også går det mye bedre etterhvert og man blir fortrolig med den tanken.’

Det å kunne sitte ned og snakke sammen med de andre foreldrene som har gått gjennom det samme som dem, blir sett på som noe unikt for foreldrene. Disse foreldrene forstår dem annerledes enn for eksempel familie eller venner. Foreldrene føler at de blir møtt med en lik forståelse som gjør at de kan lufte sine tanker med hverandre. Dette blir trukket frem som noe unikt og viktig for foreldrene. En informant sa følgende om det å kunne snakke med andre i en slik gruppe:

''Så på en måte å sitte å, ja, bare med seg selv og de andre foreldrene. Alle har stort sett de samme tankene om ting og det er litt godt å vite det for det er ikke alt man kan. Jo, altså man kan dele alt med venner og familie, men de har ikke den samme forståelsen for alt. Og det har de heller ingen forutsetninger til å ha heller.''

En annen informant la det frem at de ikke følte de hadde noen andre å dele disse tankene med, og sa følgende om tema: *''Vi har jo ingen andre å snakke om dette.''*

De nye relasjonene mellom foreldrene som blir dannet gjennom deltagelsen blir videreført og opprettholdt i mellomperioden. Foreldrene oppretter et eget lukket forum som gjør det lettere å opprettholde kontakten med hverandre: *''(...) men vi har laget oss en sånn Facebook gruppe som heter, altså sånn lukket gruppe, (navnet på gruppe) som er oss.''* Som eksempel på hva de har brukt kontakten seg imellom sier en informant: *''Nei det er ikke så veldig lenge siden jeg pratet med dem, jeg hadde noe spørsmål om hvilket toalettsete de brukte, (...)''*

Beskrivelsene viser at foreldrene drar stor nytte av å møte andre foreldre som deler samme tanker og erfaringer som dem. For foreldrene gir det å møte andre foreldre en følelse og en opplevelse av felleskap, samtidig som de blir møtt med en forståelse som ikke er mulig å bli møtt med andre steder. Kontaktene og relasjonene foreldrene knytter med hverandre opprettholdes og videreføres også inn i mellomperioden.

Det som kom frem i resultatene var at foreldrene verdsetter det å kunne møte andre foreldre som er i samme situasjon som dem. Det å møtes på en slik arena har vist at det bidrar til å føle en tilhørighet der de deler en sosial identitet, lærer av andres erfaringer, får en følelse av personlig vekst, og gir en glede med det å kunne støtte andre (Shilling et al., 2013). Det kom frem at foreldrene møter en annen forståelse av disse foreldrene enn for eksempel hos familien eller venner. Det at de føler at de opplever en annen type forståelse gjennom det å kunne snakke med andre foreldre som har barn med en funksjonsnedsettelse, kan identifiseres med en underliggende stilleteiendeaksept rundt de tankene og opplevelsene som disse foreldrene deler sammen (Olsen, 2011). Det betyr at det ligger en gjensidig forståelse i bunn, og de trenger ikke å måtte utdype sine tanker og komme med beskrivelser rundt det de forteller for å oppnå en forståelse.

Disse foreldrene kommer sammen fordi de har noe til felles, en sosial identitet (Shilling et al., 2013). De legger selv frem og hører på andre sine historier, erfaringer og refleksjoner. Deltagelsen bidrar til at foreldrene har en arena hvor de føler en tilhørighet, mottar støtte og utveksler erfaringer som er med på å ruste disse foreldrene ytterligere inn i foreldrerollen. Selve deltagelsen er en motivasjonsbidragsyter for foreldrene. Slike møter mellom foreldre kan bidra til at de lettere kan akseptere dem selv i foreldrerollen og det videre ha positive virkninger på forholdet til barnet deres (Solomon et al., 2001). Gjennom disse møtene får foreldrene kontakt med andre foreldre som de opprettholder kontakten med og bruker aktivt også i mellomperiodene. Gjennom Facebook grupper kan de enkelt spørre hverandre om råd, dele historier og erfaringer med hverandre.

Det å få legge frem sin historie og diskutere med andre foreldre i et slik fora som på PIH, kan tolkes som en lettelse for dem. Lettelse som i at de ikke er alene og det er flere som deler de samme tankene og bekymringene som dem. Foreldrene har ingen andre å snakke med som har den samme forståelsen som de foreldrene de møter på PIH. Det å komme sammen å føle en tilhørighet, støtte og utveksle erfaringer er med å ruste disse foreldrene til å takle foreldrerollen. Det å være foreldre til et barn med en funksjonsnedsettelse skaper en konstant underliggende usikkerhet for dem, i en stadig søken etter en normalisering ved å tilpasse seg hverdagen med barnet. En normalisering for foreldrene er at foreldrene ser på deres familieliv som normalt, erkjenner barnets funksjonsnedsettelse, de anser de sosiale konsekvensene som minimale og viser en atferd som viser en normalitet i familien til andre (Deatrick et al., 1999).

4.1.2 Om å møte andre barn med like utfordringer

Foreldrene beskrev det som positivt at barna kunne gjennom deltagelsen møte andre barn med en funksjonsnedsettelse. Noen av barna i studien gikk i en barnehage hvor de var de eneste med motorisk utfordringer. Dermed ga deltagelsen på PIH noe mer for disse barna enn trening.

Foreldrene fortalte at det å kunne møte andre barn med funksjonsnedsettelse var positivt på flere måter for barna deres. De foreldrene som hadde et barn som gikk i en barnehage med kun funksjonsfriske barn mente at deltagelsen på PIH hadde gitt barnet deres en ny forståelse. En forelder sa: *''Altså hun hadde veldig godt av å være på PIH og se at det er andre barn som har skinner, og at det er flere barn som har en walker og rullator.''* En annen forelder forteller om det å treffe andre barn på PIH med en funksjonsnedsettelse: *''For hun har ingen andre. Det er ingen andre i barnehagen som trenger litt ekstra oppfølging. Så det synes jeg var litt viktig.''*

Foreldrene mente at det å treffe andre barn med motoriske funksjonsnedsettelse gjennom PIH var positivt. Å få kunne møte andre barn med funksjonsnedsettelse setter i gang refleksjoner hos barnet rundt sin egen og andres funksjonsnedsettelse. En forelder fortalte det slik:

''Og hun synes det er veldig gøy med de andre barna når hun ser på bilder. Hun vet og har spurt litt om hvorfor beveger ikke hun armen sin, og så må vi fortelle det. Så jeg tror det er godt for hun å ha sett andre barn som har det sånn også. Hun lurte jo på hvorfor ikke hennes arm fungerer helt. Så da (...) det tror jeg har vært godt for henne.''

Den ene forelderen til et barn med en stor funksjonsnedsettelse gikk i en barnehage der det var flere barn med funksjonsnedsettelse. Denne forelderen hadde også en litt annen opplevelse av oppholdet på PIH og hun beskrev oppholdet med at barnet brukte lang tid på å tilpasse seg de nye rutinene og bli bekvem med alt nytt det opplevde:

''Og han er litt sånn at nye ting ikke er alltid så greit. Så hver morgen under sangstunden så enten så sovnet han i ren protest eller så, (...) han har en fin måte til å lukke alt ute på eller så sutret han. Men vi var jo der en uke av gangen og de to siste dagene ble han jo varm i trøya da, så jeg tror han syntes det var greit. Litt masete kanskje. Litt mange å forholde seg til.''

Gjennom beskrivelsene kommer det frem at foreldrene opplever det som betydningsfullt at barnet får møte andre barn med tilsvarende funksjonsnedsettelse. Ut ifra beskrivelsene til foreldrene kan man forstå at for barna er deltagelsen på PIH med på å forme barnets identitet gjennom en sosial sammenligning med andre barn med funksjonsnedsettelse. Deltagelsen gir noe ekstra utover treningen for barnet, som en utvidet forståelse gjennom disse sosiale møtene med jevnaldrende barn med lignende funksjonsnedsettelse. Det ene barnet med en stor funksjonsnedsettelse opplevde oppholdet annerledes enn de andre barna. For dette barnet ble bruddene i de daglige rutinene og de nye inntrykkene et moment som gjorde at tilpasningen tok tid, og dermed fikk ikke dette barnet de samme opplevelsene med sosial sammenligning og identitetsbygging sammenlignet med to andre barna.

Det som kom frem i resultatene var de positive aspektene med å kunne møte andre barn med en funksjonsnedsettelse. Flere av barna går i barnehager der de er alene om å ha en funksjonsnedsettelse, og dermed vil de gjennom deltagelsen få et annet innblikk når de møter andre barn med funksjonsnedsettelse. Når man ser på hvordan barns identitet blir formet i denne alderen gjennom blant annet erfaringer og relasjoner (Jelic, 2014), er disse sosiale møtene en viktig kilde for barnet på hvordan funksjonsnedsettelsen blir prosessert inn i barnets identitet (Festinger, 1954; Forber-Pratt et al., 2017). Disse barna er i en alder hvor de sammenligner seg med andre barn som de omgås med, dermed vil disse møtene med andre jevnaldrende barn med funksjonsnedsettelse være med å forme

deres identitet på en annen måte. Gjennom deltagelsen møter de andre barn som er lik dem selv på mange måter som kjønn, alder, hjelpemidler, diagnose, og funksjonsnivå. Dette gjør at barna kan se seg igjen i andre og sammenligne seg med dem. Dermed får de et helt nytt blikk på seg selv.

Ungdommer har blant annet beskrevet slike møter med andre med tilsvarende funksjonsnedsettelse som et møte der de får en spesiell kontakt og en følelse av umiddelbar forbindelse mellom hverandre (Forber-Pratt & Zape, 2017).

I resultatene kom det frem at det ene barnet med en stor funksjonsnedsettelse ikke fikk det samme ut av disse møtene på PIH som de to andre barna. Dette barnet fikk et brudd på de vanlige rutinene sine og ut i fra beskrivelsen trengte dette barnet lengre tid på å venne seg til alt det nye som det skulle være med på. Dermed fikk barnet i en mindre grad påvirket denne identitetsformingen gjennom disse møtene på PIH (Forber-Pratt et al., 2017; Jelic, 2014). Dette kan være en indikasjon på at man må ta høyde for at noen barn kan ha et bedre utbytte med en-til-en intervensjon, hvor det mindre forstyrende faktorer for barnet og treningen er i fokus.

Selv om slike møter påvirker og former barnas identitet så betyr ikke dette nødvendigvis at alle barna ser på sin funksjonsnedsettelse som betydelig i deres liv. Noen barn opplever at de er like andre funksjonsfriske barn og et helt ordinært liv (Connors & Stalker, 2007). Med dette så kan det tenkes at barna gjennom deltagelsen får en styrket følelse av å være annerledes samtidig som de finner en tilhørighet i formingen av deres identitet. Når barn sammenligner seg med andre ser de ofte på likheter enn forskjeller (Connors & Stalker, 2007). Flere av disse barna går i barnehager med funksjonsfriske barn og vil dermed sammenligne seg med dem. Ved å møte og sammenligne seg med andre barn med tilsvarende funksjonsnedsettelse, vil dette bidra til å prosessere funksjonsnedsettelsen inn i barnets identitet (Festinger, 1954; Forber-Pratt et al., 2017). Dermed kan det tenkes at når barnet kommer hjem fra oppholdet på PIH, vil barnet kunne se på seg selv som annerledes når barnet sammenligner seg med de andre funksjonsfriske barna som det går i barnehagen med.

4.2 Organisering i mellomperioden

Foreldrene trekker frem at gjennom deltagelsen på PIH har organiseringen og strukturen lokalt forandret seg sammenlignet med tidligere. Foreldrene og de lokale som er rundt barnet har fått ny kunnskap, og de jobber nå mer systematisert og koordinert mot tydelige mål.

4.2.1 Om trenings- og stimuleringssteam og dens rolle i mellomperioden

Organiseringen i mellomperioden med regelmessige møter i det som kalles trenings og stimuleringssteam, blir trukket frem som noe nytt og et positivt innslag av foreldrene. Møtene er strukturerte, regelmessige og er en arena der alle rundt barnet samles for å planlegge veien videre. En forelder sier:

''Vi har jo hatt litt mer faste møter i barnehagen med fysio og ergo etter at vi var der. Vi har begynt å kalle det trenings- og stimuleringsmøter, og så har vi det hver fjerde uke. Det hadde vi ikke før, (...)''. ''

Alt det organisatoriske rundt disse møtene tar de lokale seg av, mens foreldrene ikke har noe mer arbeid enn at de deltar på møtene og komme med innspill. En av foreldrene forklarer det slik:

''Ja, jeg har gjort svært lite, for alle innkallinger og sånn kommer automatisk så jeg er med på alle møter og de hører på hva vi har å si, men ellers så gjør de alt. Så kan vi kose oss de 2-3 timene vi er hjemme før vi skal legge oss''.

Koordinatoren i teamet er viktig for foreldrene og er den personen foreldrene har mest kontakt med:

''Ja det er hun som støtter og hun som tar initiativ til møter. Jeg ser hun jo hver dag i barnehagen. Jeg slår alltid av en prat med hun når jeg henter og leverer''.

Samarbeidet og sammensetningen av mennesker i dette teamet blir trukket frem av en forelder som forteller om et stort engasjement og et godt samarbeid blant de som er rundt barnet i dette teamet. Hun legger det frem slik: *''... vi sliter med å holde oss innenfor tida når vi har møter for folk er så engasjert og veldig opptatt av å legge til rette for hun helt ned på detaljnivå.''* Videre om teamets sammensetning: *''Folk kjenner hverandre så godt på tvers av barnehagen, fysioterapeuten og HABU der ute. Så er det noe de lurer på så ringer de hverandre. Så for vår del så går det helt strålende.''*

Foreldrene forteller at de ser på det som viktig at det er god kontinuitet og stabilitet i personale rundt dem, og spesielt de i barnehagen. En forelder sier følgende om barnehagepersonalet: *''Ha fast personale der. For det nytter ikke (...) det er uheldig for alle barn at det kommer nye mennesker inn hele tiden, men ihvertfall for de barna som trenger litt ekstra''.* Videre forteller informantene om andre som ikke har den samme kontinuiteten og stabiliteten som de opplever, og hvordan dette påvirker treningen:

''Vi er så heldig med det teamet, jeg tror ikke det er så lett for alle andre. Ja, vi har flere familier som er fra andre kommuner som har masse vikarer og sånn, og da er det vanskelig å gjennomføre treningsprogrammet. Det er jo en utfordring.''

Foreldrenes beskrivelser viser at organiseringen i mellomperioden med trenings- og stimuleringsteam og det lokale samarbeidet i mellomperioden fungerer godt sett ut i fra foreldrenes ståsted. Det er jevnlig møter hvor foreldrene og alle de som er rundt barnet samles for å planlegge veien videre. Foreldrene fremhever viktigheten at arbeidet lokalt er godt organisert og strukturerte, samtidig som det er viktig at det er kontinuitet i personalet rundt barnet.

Det som kom frem i resultatene er at foreldrene fremhever de lokale forandringene med jevnlig møter og samarbeid. Det at foreldrene blir med på disse møtene og er en aktiv part viser at den familiesentrerte tilnærmingen, hvor opplegget er tilpasset familien og ikke motsatt, fortsetter også lokalt i mellomperioden (King & Chiarello, 2014). Det kommer frem at for foreldrene er strukturen og organiseringen lokalt vel så viktig som den familiesentrerte tilnærming for at de skal føle trygghet og en god ivaretagelse i denne perioden. Det at foreldrene blir hørt bekrefter at de blir ansett som eksperter på eget barn og er aktiv part i avgjørelser og beslutninger på vegnet av barnet. Den tette familieinvolvering legger også til rette for å optimalisere familie fagpersonersamarbeidsforholdet (King & Chiarello, 2014), og dette har også en stor betydning for familiens følelse av tilfredshet rundt den oppfølgingen de mottar (Jeglinsky et al., 2012). Informantenes tilfredshet rundt den lokale oppfølgingen kom godt frem i alle intervjuene.

I resultatene trekker foreldrene også frem det lokale engasjementet og den tverrfaglige deltagelsen i mellomperioden. Den tverrfaglige deltagelsen gjør at faglige kompetanse samles slik at de kan arbeide med å utforme felles mål og planlegge den videre behandlingen lokalt (Romsland, 2006). Ut ifra beskrivelsene fungerer opplegget med møter, samarbeid, og organisering godt sett ut ifra foreldreperspektivet. Å opprettholde slike faste møtepunkt er viktig for å bevare den regelmessige kommunikasjonen mellom helsepersonell som er rundt barnet. Om møtene ikke er regelmessige blir dette en spiral hvor møtepunktene til slutt blir sjeldnere og sjeldnere (Jeglinsky et al., 2012).

Videre kommer det frem at lokal kontinuitet og stabilitet i personalet rundt barnet er viktig for foreldrene for at opplegget i mellomperioden skal følges opp. Hverdagen er hektiske for foreldrene og dermed er barnehagens rolle veldig viktig slik at barnet får gjennomført den motoriske treningen gjennom dagen. I forhold til motorisk læring er kontinuitet viktig slik at det blir repetitive og strukturert trening på meningsfulle og passe utfordrende oppgaver for barnet i et naturlig miljø for barnet (Klevberg et al., 2017). I barnehagen er det også mer tid til å utføre den aktivitetspregede terapien for å bedre funksjonen hos barnet (Jeglinsky et al., 2012; M. C. Law et al., 2011). For

foreldrene er det viktig at det er god kontinuitet, organisering og struktur lokalt, slik at de kan føle en trygghet om at opplegget blir gjennomført.

4.2.2 Om fysioterapeutens rolle i mellomperioden.

Foreldrene trakk frem at de var veldig godt fornøyd med fysioterapeuten som fulgte opp barnet lokalt. Gjennom foreldrenes beskrivelser kom det frem at fysioterapeuten ikke jobbet mer intensivt eller anderedes med barnet i mellomperioden, men bidro mer med å overføre kunnskap fra PIH til andre som er rundt barnet lokalt.

Fysioterapeutens tilstedeværelse i mellomperioden er ikke mer intensivt i denne perioden, og det er barnehagepersonalet som primært utfører den daglige treningen i hverdagen. Hos disse barna er fysioterapeuten innom 1 til 2 ganger i uka, mens det er barnehagepersonalet som gjør resten av treningen. En forelder sa: *''Altså han har fysioterapeut 2 ganger i uka, men han har det treningsopplegget sitt, altså fysioterapi biten, det gjør han hver dag.''* I treningsopplegg mener informanten bruk av hjelpemidler som krever både aktiv og passiv deltagelse samt tøyningsøvelser og trening på målene som er satt på PIH. Dette gjøres i barnehagen av fysioterapeut eller av barnehagepersonalet som er opplært av fysioterapeuten, samt hjemme av foreldrene. En annen forelder sa følgende om fysioterapeutens deltagelse med barnet i mellomperioden: *''Når fysioterapeuten er der en gang i uka, så øver de på å reise seg opp og sette seg ned.''* Den siste foreldereren fortalte sa dette om fysioterapeutens deltagelse: *''og så er det fysioterapeut en gang i uka.''*

Det foreldrene trakk frem om fysioterapeutens rolle i mellomperioden var kunnskapsoverføring til hovedsakelig de som er med barnet i barnehagen. En forelder sa: *''(...)de har en som på en måte har blitt lært opp av den fysioterapeuten og ergoterapeuten. De har vist hun hva som er riktig og hva hun skal gjøre for noe og sånne ting.''* En annen forelder forteller at assistenten til barnet ikke var med på den intensive perioden på PIH, men at den lokale fysioterapeuten videreførte denne kunnskapen til assistenten: *''Ja, men assistenten var ikke med for hun er ny. Men hun har fått veldig god opplæring av fysioterapeuten''* Videre: *''Ja, som har blitt lært opp og så har det blitt tatt bilde av hver øvelse. Så da er det greit for assistentene å se.''* Det vanligste er at barnehagepersonalet blir med på PIH og får veiledning der, men i dette tilfellet er det den lokale fysioterapeuten som veiledet.

En forelder fortalte at kunnskapsoverføringen fra fysioterapeut til barnehagen hadde pågått over lang tid, også før deltagelsen på PIH. De som er mye med barnet er godt kjent med for eksempel hvordan barnet skal plasseres for å få innta gode og stabile stilling. Foreldereren sa følgende:

“(...)de er jo lært opp av fysioterapeuten til hvordan hun skal sitte på gulvet, hvordan bena skal være. Så det er så mye små ting som går automatisk også. For det er jo det samme som. Ja, hun har gått i barnehagen i noen år nå og det er jo det samme menneskene.”

Beskrivelsene fra foreldrene gir uttrykk for at fysioterapeutens rolle fungerer mer som en veileder og kunnskapsoverfører til spesielt barnehagepersonalet i denne perioden. Fysioterapeuten er ikke mer intensivt inne og i kontakt med barnet i denne mellomperioden, men er inne en til to ganger i uken.

I resultatene kommer det frem at fysioterapeuten inntar en rolle som veileder og en videreformidler av kunnskap sett ut ifra foreldrenes ståsted. At noen kan videreføre den nye kunnskapen som har kommet fra PIH og se til at det jobbes videre med dette lokalt i mellomperioden er viktig. Jeglinsky et al. (2012) nevner at det er flere studier som vektlegger viktigheten at lokal fysioterapeut deltar i overgangsprosesser til barn med CP som deltar i rehabiliterings program. Når barna kommer hjem fra PIH kan dette ses på som en overgang da det blir implementert mye nytt i barnets liv. Lokal fysioterapeut burde brukes aktivt i samarbeidet for å overføre og integrere rehabiliteringsmålene inn i hverdagen (Jeglinsky et al., 2012). Det kommer frem at barnehagen stort sett deltar og får opplæring på PIH, men om noen ikke kan møte eller det blir utskifting i personalet under deltagelse tar den lokale fysioterapeuten på seg ansvaret med å veilede disse lokalt.

Ut ifra resultatene i studien kommer det frem at fysioterapeuten ikke jobber mer intensivt eller annerledes enn det som er gjort før barnets deltagelse på PIH. Selv om man ikke vet helt spesifikt hvordan treningen forløper, så kommer det frem at det er mer generell trening og lite fysioterapispesifikk trening. Treningen er ikke spesifikk i den form at den ikke adresserer for eksempel kroppsstruktur nivå i ICF-modellen, og det virker som om man ikke lykkes med å få fysioterapeuten ordentlig på banen med å få utnyttet fysioterapeuten sin fulle kompetanse i dette opplegget. Som også tematisert av Pedersen (2016), kan man tenkes at siden intervensjonen er aktivitetspreget fortsetter barnet å bevege seg i sitt kjente bevegelsesmønstre ut i fra oppgave og miljø (Øberg, 2009). Med en mer fysioterapispesifikk tilnærming ville fysioterapeuten kunne gå inn i en mer kroppslig dialog med barnet for en utforskning av barnets muligheter og begrensninger slik at barnet kan finne andre måter å bruke kroppen sin på (Thornquist, 1998; Øberg, 2009). Ved at barnet kan bruke kroppen sin annerledes med mer variasjon i bevegelsene unngår man feilbelastninger gjennom monotone og ensidige bevegelsesmønstre. Ved å invitere fysioterapeuten inn med en slik tilnærming vil man kunne få et bedre utbytte av fysioterapeutens kapasitet, styrker og ressurser i mellomperioden.

4.3 Treningen i mellomperioden

Den motoriske treningen skjer hovedsakelig i barnehagen og omhandler å trene på bestemte mål og tilrettelegge for aktivitet. Den motoriske treningen utføres og tilrettelegges også i barnets hjem av foreldrene.

4.3.1 Om å trene målrettet

I mellomperioden trener barnet på de målene som er formulert og fastsatt under den intensive perioden på PIH. Det at foreldrene og de lokale fagfolkene deltok i målsettingsprosessen bidro til videre engasjement for å fortsette den intensive jobbingen også inn i mellomperioden. En forelder sa:

''Det aller beste med PIH er jo at fagfolka kommer ned ditt og ser, og får snakket med de der nede. Da tror jeg de får et helt annet eierskap de måla som er satt, for de er jo med på å sette mål også.''

Det at de lokale fagfolkene rundt barnet blir inkludert og er en aktiv deltagende part på PIH, mente foreldrene var viktig for å få en kontinuitet i mellomperioden.

Ved bruk av spesifikke GAS mål blir treningen mer forståelig for foreldrene og de blir mer målbevisst under treningen. Målene tar utgangspunkt i aktivitet og er innenfor en tidsavgrenset periode. Dette resulterer i at det er motiverende for både barn og foreldre. En forelder sa følgende om denne arbeidsmetoden:

''Vi er nok blitt mer målrettet. Har mer spesifikke mål. Før var det mer litt sånn uten mening kanskje. Vi gjorde det fordi vi bare måtte gjøre det, men nå er det litt mer at vi har mål. Og det er litt gøy å se når hun klarer de. Og det synes hun også er veldig gøy.''

De eksemplene på motoriske mål som foreldrene nevnte var få, enkle og lett forståelige kvantitative mål. Enten klarer man det eller så klarer man det ikke. Dermed er det lett for både barn, foreldre og barnehagepersonale å forstå hva de jobber mot. Som en forelder sa: *''Ja vi hadde jo mål fra gang til gang, og da var det jo intensivt på det som vi hadde fokus på.''* Eksempler på mål som foreldrene dro frem var å håndtere ganghjelpemidler der et mål kunne være å starte og stopp selv, mens neste mål var å svinge. Andre eksempler var å kunne spise selvstendig med skje, kle på seg et plag selvstendig og bruke en sykkel.

Gjennom foreldrenes beskrivelser kommer det frem at foreldrene har fått et annet syn på treningen ved å trene målrettet. Foreldrene har fått en økt forståelse på hvorfor treningen må utføres og de ser nå resultatet av det arbeidet barnet gjør. Det at de lokale fagfolkene rundt barnet bidrar i

målsettingsprosessen og er en aktiv deltager gjør at de også får et eierskap til opplegget som skal gjøres i mellomperioden.

Det at foreldrene og de lokale er aktivt med i målsettingsprosessen bidrar til at det lokale engasjementet rundt opplegget blir med fra PIH og videre inn i mellomperioden. Dette er gjenkjennbart i familiesentret tilnærming (King & Chiarello, 2014), og også det som er sentralt i PIH (Vestheim, 2006). At de lokale føler et eierskap til opplegget er viktig for å sikre gjennomførbarhet i mellomperioden, og når opplegget er målorientert er det vist at man også blir mer engasjert (Colin Sharp, 2011). Det at målene og treningen er aktivitetsbasert gjør at barna og menneskene rundt barnet lettere ser endringer. Siden intervensjonen er aktivitetsbasert fører dette til at de ferdighetene barnet bruker for å utføre aktiviteten, hjelper til med å gi barnet ytterligere motivasjon for å bruke disse ferdighetene igjen og dermed styrkes ferdighetene ytterligere (Sørensen, 2011). Det at målene er utformet med familien og de lokale som kjenner barnet best bidrar til at sannsynligheten er større for at aktivitetene blir strukturerte, repetitivt og passe utfordrende for barnet og at det kan utføres i barnets naturlige miljø (Klevberg et al., 2017).

Ut ifra resultatene kommer det frem at bruk av Goal attainment scale (GAS) gjør treningen motiverende for foreldrene og barna. Grunnlaget for målene er ut ifra barnet og familiens behov (Palisano et al., 2010). Det at man ser resultatene av den jobben som blir lagt ned er i seg selv motiverende, og det er vist at både foreldre og andre rundt barnet setter pris en slik målorientert tilnærming ved bruk av GAS (Colin Sharp, 2011). Videre er det vist at både foreldre og andre blir mer oppmerksom og fokusert på treningen når det er målorientert samtidig som foreldrene blir mer engasjert i opplegget (Colin Sharp, 2011). Med denne tilnærmingen blir foreldrene en aktiv part og tar del i barnets behandling, noe som er sterkt ønskelig for mange foreldre (Folkehelseinstituttet, 2017). Det at det jobbes målrettet og spesifikt på relevante aktiviteter kan ses på som nødvendig for at foreldre og andre ufaglærte får det viktige eierskapet til opplegget som gjør at de ser resultatene og sikrer en videre kontinuitet i treningen inn i mellomperioden.

4.3.2 Om det nye i treningen

Noe av det foreldrene trakk frem som noe nytt i treningen fra PIH var det å tilrettelegge for aktivitet. Det å tilrettelegge for aktiviteter som barnet selv synes er motiverende og ønsket å gjøre ble nevnt. Med tilrettelegging mener foreldrene å assistere eller plassere barnet inn i stillinger som gir barnet best mulig forutsetninger for å klare aktiviteten og utføre aktiviteten over lengre tid. Med tilrettelegging mener de også å berike miljøet rundt barnet for å oppmuntre til aktivitet. En forelder sa følgende om hva de hadde lært og tatt med seg hjem:

‘‘For de er opptatt av at det ikke skal være oppfattet som trening, at det skal være lek. Så litt sånn tilrettelegge på en måte for barna å sitte og stå når de leker da. Litt triks og tips rund det har vi fått med oss.’’.

Spesielt det å tilrettelegge for finmotoriske aktiviteter trekker foreldrene frem som noe nytt i treningen som de har bemerket seg. Foreldrene begrunner denne forandringen med en tettere oppfølging og mer tid med ergoterapeuten PIH enn det de har lokalt. En forelder sier: *‘‘Hun har jo ergoterapeut selvfølgelig på HABU, men det er noe annet å sitte med de hver dag enn 1 time en gang i halvåret.’’*. Ut ifra det foreldrene sier så er fokus på finmotorikk noe som ikke har vært like mye i fokus og prioritert lokalt. Dermed er dette noe foreldrene trekker frem som noe nytt som de har bemerket seg.

Noen av målene var satt i forhold til hjelpemidler som barna bruker til selvforflytning. Det barnet med dårligst funksjon hadde fått en spesialsykkel og forelderen beskrev det som følgende: *‘‘Men jeg prøver hver eneste dag å sykle med han (...) det går jo som er robot. Han elsker det jo. Så ja, opp imot en time sykler vi da på formiddagen.’’*. Forelderen trekker dette videre med å fortelle om å kunne forflytte seg med egen muskelkraft og kunne gjøre en aktivitet som andre barn gjør: *‘‘Og så kan han gjøre noe som de andre barna også gjør.’’*. Det å daglig jobbe med en aktivitet som barnet synes er motiverende har ført til en stadig progresjon. Et annet barn trente med å gå med en rullator og forelderen beskrev den samme progresjonen: *‘‘For hun er jo så ivrig, (...). Målet var å lære å stoppe og starte selv, men det tok hun jo med en gang. Så nå er målet egentlig på en måte å åpne hjulene så hun kan svinge litt.’’*.

Foreldrene beskrev at de tilrettela for den aktiviteten barnet selv ønsket å gjøre der og da. De tenkte ikke så mye på at det barnet gjorde var spesifikk trening. En forelder fortalte at de gjorde det samme hjemme som i barnehagen. Tilretteleggingen falt naturlig inn slik at om barnet skulle gå så var det å tilrettelegge for bruk av rullator og hvis hun skulle sitte var å tilrettelegge for å kunne sitte mest mulig hensiktsmessig. Angående finmotorisk trening fortalte en forelder at det var tilrettelegging for å kunne sitte godt ved bordet og så kunne barnet jobbe med hendene sine der: *‘‘Vi har jo sånne blå bamseputer som vi sitter på. Hun sitter på knærne og så har hun den jokey stolen krabat. Da sitter hun godt for å gjøre hånd bevegelser. Det så vanskelig å si sånn spesifikt hva som er trening.’’*.

Gjennom foreldrenes beskrivelser kommer det frem at det jobbes med å naturlig integrere treningen inn i barnets sin hverdag. Det å følge barnet og tilrettelegge for den aktuelle situasjonen og aktiviteten barnet selv ønsker å utføre, bidrar til gode forutsetninger for at barnet utfører aktiviteten over lengre tid. Aktivitetene er lystbetonte, lekpreget, og gir grunnlag for gode mestringsopplevelser for både barna og de voksne som tilrettelegger for barnet. Foreldrene trekker frem det å jobbe med

finmotoriske aktiviteter med ergoterapeuten på PIH som noe som de har manglet og dette har de nå integrert inn i den daglige treningen.

I resultatene kommer det frem at foreldrene og barnehagepersonalet tilrettelegger for den aktiviteten barnet selv ønsker å gjennomføre. Det at man følger barnet aktivt og at barnets egenledelse vektlegges er med å skape en spennende dynamikk i intervensjonen. Når egenledelse blir vektlagt vil barnet videreutvikle denne egenskapen ved å analysere, sette i gang, styre og regulere atferden for å utføre oppgaven eller aktiviteten (Sørensen, 2011). Barnet må forstå egne behov og styrker, og knytte dette opp til vanskelighetsgraden på aktiviteten som skal gjennomføres. Videre må barnet planlegge og organisere for å utføre aktiviteten, og den voksenes rolle er å tilrettelegge for at barnet kan bruke og videreutvikle disse egenledelse funksjonene (Sørensen, 2011). Med et slikt fokus gjennom aktivitetstilrettelegging i barnets naturlige miljø vil barnet utføre lekpreget og lystbetonte aktiviteter som gir intervensjonen mening og mestring for barnet slik at det kan jobbe over lengre tid med flere repetisjoner (Klevberg et al., 2017). Gjennom barnets engasjement og motivasjon i læringsprosessen vil det gjennom repetisjoner av aktiviteten dannes strukturelle og funksjonelle endringer mellom nettverk i sentralnervesystemet som er grunnlag for læring (Brodal, 2013).

På den andre siden, som også nevnt tidligere, kan man tillegge at med en slik tilnærming så vil barnet fortsette å bevege seg i de samme bevegelsesmønstrene. Med en mer aktiv vektlegging av fysioterapeuten inn i intervensjonen kan fysioterapeuten hjelpe barnet med en mer aktiv utforskning av barnets muligheter og begrensninger slik at barnet kan finne andre måter å bruke kroppen sin på (Thornquist, 1998; Øberg, 2009). Dette kan også integreres gjennom lek og med en vektlegging av barnets egenledelse.

Det kom frem i resultatene at det er motiverende for barna når de selv ser resultatene og progresjonen i treningen. Med god tilrettelegging og valg av riktig utfordrende og meningsfulle aktiviteter for barnet i sitt naturlige miljø ligger det til rette for at barnet kan jobbe over lengre tid med flere repetisjoner over tid (Klevberg et al., 2017). Motorisk læring oppnås ved slike aktiviteter som gir mening for barnet (Brodal, 2013), og læring er en selvforsterkende prosess der læring foster mer læring (Sørensen, 2011).

I resultatene kom det frem at foreldrene ikke alltid hadde et reflektert forhold til selve treningen til barna. De tilrettela for den aktiviteten barnet ønsket å gjøre der og da, og dermed kan man si at de har lagt til rette for at barnet kan bruke egne ferdigheter til selvstendig igangsette og opprettholde aktiviteter (Sørensen, 2011). Det at foreldrene tidvis hadde et lite reflektert forhold til denne måten å tenke og jobbe på kan bety at de har adoptert, implementert og fått det til å bli en naturlig del av hverdagen.

Foreldrene trekker spesielt frem med det å jobbe med finmotoriske aktiviteter som noe nytt i treningen etter deltagelsen på PIH. Ut ifra foreldrenes fortellinger kan det tolkes at det har vært lite oppfølging og fokus på dette lokalt i både spesialisthelsetjenesten og i primærhelsetjenesten. Det at foreldrene ikke har følt at dette har vært i fokus kan være at man har prioritert og jobbet med andre områder lokalt før deltagelsen. I fysioterapien har det vært lite tradisjon for å jobbe med spesifikt finmotorikk, men igjennom deltagelsen på PIH blir finmotorikk satt fokus på. For å jobbe med finmotoriske oppgaver må spesifikke nevralt og muskelskjelett subsystemer bidra og integreres for å kunne strekke seg, gripe og manipulere gjenstander (Shumway-Cook & Woollacott, 2012, p. 478). For eksempel har den posturale kontrollen stor innflytelse på overekstremitetene sin funksjon, og denne sammenhengen mellom posturalitet og finmotorikk besitter fysioterapeuten viktig kunnskap. Det å kunne forutse hvilken krav oppgaven stiller til individet å videre stabilisere og kontrollere kroppens posisjon har en stor innvirkning på om vi klarer å bevege en annen del av kroppen (Shumway-Cook & Woollacott, 2012). Dette er noe som barnet må kunne inneha i mer eller mindre grad for å kunne jobbe med finmotoriske aktivitet som beskrevet av foreldrene. For barna sin del kan det å bli introdusert for nye aktiviteter innenfor finmotorikk gi nye mestingsopplevelser og gi dem nye erfaringer på måter å bruke kroppen som bidrar til videre utvikling.

4.4 Oppsummerende diskusjon

På bakgrunn av resultatene og diskusjonene i de tidligere underkapitlene presenteres nå en overordnet diskusjon. Jeg samler her de viktigste funnene og setter de sammen slik at leseren får en mer helhetlig forståelse av foreldrenes erfaringer. Slik håper jeg å belyse hvordan foreldre erfarer at deltagelsen på PIH har bidratt til endringer i oppfølgingen for dem og barnet i mellomperiodene under deltagelsen.

Disse foreldrene til barn med en funksjonsnedsettelse er i en søken etter en normalisering av familielivet (Deatrick et al., 1999), og for foreldrene er det å møte andre foreldre med på å styrke og ruste dem videre inn i foreldrerollen. For foreldrene gir det å møte andre foreldre som er i samme situasjon som dem en følelse og opplevelse av felleskap, samtidig som de blir møtt med en annen type forståelse som ikke er mulig å bli møtt med andre steder. Det ligger en gjensidig forståelse i bunn i disse møtene som gjør at foreldrene ikke trenger å utdype sine tanker eller komme med dype beskrivelser rundt det de forteller for å oppnå en forståelse. Deltagelsen bidrar til at foreldrene får en arena hvor de føler en tilhørighet, mottar støtte og utveksler erfaringer. Dette er med på å bygge og ruste disse foreldrene ytterligere inn i foreldrerollen. De kontaktene foreldrene knytter med hverandre her opprettholdes og videreføres også inn i mellomperioden og blir til et nettverk som de også kan bruke etter PIH. Slike møter mellom foreldre kan bidra til at de lettere kan akseptere dem selv i foreldrerollen, og har et positive virkninger på forholdet til barnet deres (Solomon et al., 2001).

Foreldrene ser på det som positivt at barna deres får møte andre barn med en funksjonsnedsettelse gjennom deltagelsen. Foreldrene begrunnet dette med at barna var ofte alene med å ha en funksjonsnedsettelse i barnehagen. Disse møtene mellom barna med funksjonsnedsettelser på PIH er med på å forme barnas identitet og gir dem en utvidet forståelse av seg selv i møtene med andre barn som er lik dem selv. Barns identitet blir formet i denne alderen gjennom blant annet erfaringer og relasjoner med andre (Jelic, 2014). Gjennom disse møtene på PIH blir dette en viktig kilde for barnet der funksjonsnedsettelsen blir prosessert inn i barnets identitet (Forber-Pratt et al., 2017). Her kan de få et nytt blikk på seg selv med å se seg selv gjennom andre og sammenligne seg med andre barn med en funksjonsnedsettelse som mange ikke kan lokalt. På en annen side så kan noen barn se på funksjonsnedsettelsen sin som ubetydelig og de opplever at de er like andre funksjonsfriske barn (Connors & Stalker, 2007). Dermed kan det tenkes at noe barn gjennom disse møtene får en styrket følelse av å være annerledes samtidig som de finner en tilhørighet i formingen av deres identitet. Det at oppholdet på PIH er gruppebasert og at det er mye nytt som barnet må venne seg til, kan resultere i at noen barn får mindre utbytte av denne identitetsforming i disse møtene.

Foreldrene er fornøyd med den nye lokale organiseringen i mellomperioden der det blir opprettet et trenings- og stimuleringssteam. Det er god kommunikasjon og samarbeid innad i dette tverrfaglige teamet, og de har jevnlige møter hvor de kommer sammen for å samle den faglige kompetansen for å koordinere og planlegger veien videre (Romsland, 2006). Foreldrene blir hørt og er en aktiv deltager i disse møtene, noen som kan ha betydning på deres tilfredshet med oppfølgingen og det gode familie-fagperson forholdet (Jeglinsky et al., 2012; King & Chiarello, 2014). For denne foreldregruppa er det også vist at det er sterkt ønskelig fra dem sin side å være en aktiv deltager i målsettingen og treningen til barnet (Folkehelseinstituttet, 2017). Foreldrene fremhever viktigheten at arbeidet lokalt er godt organisert og strukturerte, samtidig som det er viktig at det er kontinuitet og stabilitet i personalet rundt barnet.

Ut i fra foreldrenes beskrivelser kommer det frem at fysioterapeutens fungerer i mellomperioden mer som en kunnskapsoverfører og veileder ovenfor personene som er rundt barnet. For å integrere rehabiliteringsmål i overgangsprosesser inn i barnets nye hverdag er fysioterapeutens rolle som beskrevet her viktig (Jeglinsky et al., 2012). Det kommer ikke frem at fysioterapeuten jobber noe mer intensivt eller annerledes med barnet i denne perioden enn ved før deltagelsen. Treningen er aktivitetspreget og generell noe som kan føre til at fysioterapeutens spesialkompetanse ikke blir brukt fullt ut. Den aktivitetspregede treningen lar barnet fortsette å bevege seg i kjente bevegelsesmønstre ut i fra oppgave og miljø (Øberg, 2009), men med en mer fysioterapispesifikk tilnærming vil fysioterapeuten kunne gå inn i en mer kroppslig dialog med barnet for en utforskning av barnets muligheter og begrensninger slik at barnet kan finne andre måter å bruke kroppen sin på (Thornquist,

1998; Øberg, 2009). Ved å invitere fysioterapeuten inn med en slik tilnærming kan man få tatt ut et ubrukt potensial hos fysioterapeuten samtidig som fysioterapeuten blir en mer aktiv bidragsyter i denne mellomperioden.

Det å jobbe målrettet har gitt foreldrene et annet syn på treningen ved at de nå enklere ser resultatene av det arbeidet som legges ned. Det å jobbe målrettet har vist å føre til et økt engasjement til treningen (Colin Sharp, 2011). Med en aktivitetsbasert tilnærming ser barnet og de rundt barnet lettere endringer. Dette fører til en mestringsfølelse hos barnet som bidrar til at barnet fortsetter å bruke disse ferdighetene og styrker disse ferdighetene ytterligere (Sørensen, 2011). Foreldrene fremhever det at de lokale fagfolkene er aktivt med i målsettingsprosessen som viktig, da dette fører til at også de får et eierskap til opplegget i mellomperioden. Det er vist at både barnet og de voksne som er med barnet setter pris på en slik målorientert tilnærming ved bruk av GAS, samtidig som de blir mer fokusert på treningen og engasjert i opplegget (Colin Sharp, 2011). Det at det jobbes målrettet og spesifikt gjennom relevante aktiviteter kan ses på som nødvendig for at foreldre og andre ufaglærte får det eierskapet til opplegget som gjør at de ser resultatene og sikrere videre kontinuitet i treningen i mellomperioden.

Det å følge barnet og tilrettelegge for den aktiviteten barnet ønsker å utføre, fører til at treningen blir naturlig integrert inn i barnets hverdag. Barnets egenledelse vektlegges (Sørensen, 2011). Med et slikt fokus i barnets naturlige miljø, legges det til rette for at barnet kan utføre lekpreget og lystbetonte aktiviteter som gir intervensjonen mening og mestring for barnet. Dermed kan barnet jobbe over lengre tid med flere repetisjoner (Klevberg et al., 2017). Gjennom repetisjoner av aktiviteter som gir mening for barnet vil det dannes strukturelle og funksjonelle endringer mellom nettverk i sentralnervesystemet som er grunnlag for læring (Brodal, 2013), men som nevnt vil barnet fortsette å bevege seg i de samme bevegelsesmønstrene. Det å jobbe med finmotoriske aktiviteter var noe som foreldrene trakk frem som noe nytt i treningen som hadde kommet frem under deltagelsen på PIH. Ut i fra foreldrenes beskrivelser kan det tyde på at det har vært lite fokus på dette lokalt. I fysioterapien har det vært lite tradisjon for å jobbe med finmotorikk, men fysioterapeuten besitter viktig kunnskap spesielt i relasjonen mellom posturalitet og finmotorikk. Det å kunne forutse hvilken krav oppgaven stiller for individet å videre stabilisere og kontrollere kroppens posisjon har en stor innvirkning på om vi klarer å bevege en annen del av kroppen (Shumway-Cook & Woollacott, 2012). Dette er noe som barnet må kunne inneha i mer eller mindre grad for å kunne jobbe med slike finmotoriske aktiviteter som beskrevet av foreldrene. For barna virker det som at det å bli introdusert for nye aktiviteter innenfor finmotorikk gir dem nye mestringsopplevelser og nye erfaringer på måter å bruke kroppen som bidrar til videre utvikling.

5.0 Implikasjoner for praksis og videre forskning

Det fremkommer at fysioterapeutens potensial ikke blir utnyttet fullt ut i dette opplegget og faller litt på utsiden av opplegget. Det å få fysioterapeuten mer på banen som er mer aktiv og sentral part kan bidra å øke kvaliteten på tilbudet. For foreldrene er det å møte likemenn veldig viktig, dermed burde dette vektlegges i et slikt tjenestetilbud for barn med funksjonsnedsettelse. De positive aspektene med en familiesentrert praksis har lenge vært kjent, men det fremkommer her at formen med en god struktur og faste møtepunkter er vel så viktig for foreldrene.

I videre forskning vurderes det som viktig å få innblikk i den lokale fysioterapeutens erfaringer med dette opplegget. Hvordan blir fysioterapeutens kompetanse utnyttet og jobber fysioterapeuten annerledes under barnets deltagelse sammenlignet med tidligere er temaer som burde belyses ytterligere. Videre fremkommer det at barnehagen er veldig sentral i mellomperioden. Dermed er det også interessant å få deres innblikk og erfaringer med deltagelsen, og hvordan de opplever å få et økt ansvar i denne perioden.

6.0 Konklusjon

Foreldrene til barn som har deltatt på Program Intensivert Rehabilitering (PIH) er fornøyde med oppfølgingen de får i mellomperioden og det kommer frem flere temaer som har endret hverdagen for dem og barnet i mellomperioden.

Viktige temaer som har kommet frem er det å møte andre foreldre og barn som er i samme situasjon som dem. Å møte andre foreldre med like erfaringer og opplevelser som dem er viktig. I slike møter deler man erfaringer, støtter hverandre, bygger hverandre opp og henter inspirasjon som skaper endringer og ruster foreldrene inn i foreldrerollen. Gjennom deltagelsen får foreldrene dannet seg et nettverk med andre foreldre som de holder kontakten med også etter deltagelsen. Det er betydningsfullt også for barnet å møte andre barn med tilsvarende funksjonsnedsettelse gjennom deltagelsen. Møtene bidrar til å forme barnets identitet og øke barnets forståelse rundt egen situasjon gjennom å sammenligne seg med andre jevnaldrende med lignende funksjonsnedsettelse. På en annen side så kan barn som ser på funksjonsnedsettelsen som ubetydelig oppleve få en styrket følelse av å være annerledes samtidig som de finner en tilhørighet i formingen av deres identitet.

Organiseringen i mellomperioden med trenings- og stimuleringsteam er nytt og bidrar til regelmessige treffpunkt der alle aktive parter rundt barnet møtes og planlegger treningen. Foreldrene er aktivt deltagende i tråd med en familiesentrert praksis. Det at arbeidet lokalt er godt organisert og strukturert er viktig for foreldrene. Foreldrene trekker frem at det at de lokale fagfolkene rundt barnet kommer ned og bidrar i målsettingsprosessen og blir en aktiv deltager gjør at de også får et eierskap til opplegget som skal gjøres i mellomperioden. Ut ifra foreldrenes beskrivelser kommer det frem at fysioterapeutens rolle i denne perioden er å veilede og videreformidle kunnskap fra PIH til de andre som jobber med barnet i mellomperioden. Fysioterapeuten jobber ikke mer intensivt med barnet i denne perioden og dermed kan det stilles spørsmålsteget om man får tatt ut det fulle potensialet i fysioterapeuten i mellomperioden.

Det å trene målrettet og aktivitetsbasert har gitt foreldrene et annet syn på treningen med at de ser resultatene og får en annen forståelse på hvorfor det trenes. Det å følge barnet og tilrettelegge for aktivitet som barnet ønsker å gjøre gjennom barnets egenledelse, bidrar til at det er gode forutsetninger for at barnet utfører aktiviteten over lengre tid. Aktivitetene er lystbetonte, lekpreget, og gir grunnlag for gode mestringsopplevelser for både barnet og de voksne som tilrettelegger for barnet. Foreldrene fremhever spesielt det å jobbe med finmotoriske aktiviteter som noen som har manglet og som har blitt implementert inn i treningen gjennom deltagelsen på PIH.

7.0 Litteraturliste

- Almasri, N. A., An, M., & Palisano, R. J. (2017). Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. In (pp. 1-17): Taylor & Francis.
- Bamm, E. L., & Rosenbaum, P. (2008). Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Arch Phys Med Rehabil*, 89(8), 1618-1624. doi:10.1016/j.apmr.2007.12.034
- Brodal, P. (2013). *Sentralnervesystemet* (5. utg. ed.). Oslo: Universitetsforl.
- Butcher, P. R., Wind, T., & Bouma, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. *Child Care Health Dev*, 34(4), 530-541. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00842.x
- Colin Sharp, P. R. (2011). Goal Attainment Scaling in early childhood intervention - Issues for implementation and evaluation. *Evaluation Journal of Australasia*, 11(2), 31-41.
- Connors, C., & Stalker, K. (2007). Children's Experiences of Disability: Pointers to a Social Model of Childhood Disability. *Disability & Society*, 22(1), 19-33. doi:10.1080/09687590601056162
- Deatrick, J. A., Knafl, K. A., & Murphy - Moore, C. (1999). Clarifying the Concept of Normalization. *Image: the Journal of Nursing Scholarship*, 31(3), 209-214. doi:doi:10.1111/j.1547-5069.1999.tb00482.x
- Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). Everyday Activity Settings, Natural Learning Environments, and Early Intervention Practices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(1), 3-10. doi:doi:10.1111/j.1741-1130.2006.00047.x
- Festinger, L. (1954). A Theory of Social Comparison Processes. In (Vol. 7, pp. 117-140).
- Folkehelseinstituttet. (2017). *Vurdering av fire habiliteringsprogram for barn og unge med hjerneskade - en fullstendig metodevurdering*. Retrieved from <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/vurdering-av-fire-intensive-habiliteringsprogram-for-barn-og-unge-med-hjerneskade-rapport-2017.pdf>.
- Forber-Pratt, A. J., Lyew, D. A., Mueller, C., & Samples, L. B. (2017). Disability identity development: A systematic review of the literature. *Rehabil Psychol*, 62(2), 198-207. doi:10.1037/rep0000134
- Forber-Pratt, A. J., & Zape, M. P. (2017). Disability identity development model: Voices from the ADA-generation. *Disabil Health J*, 10(2), 350-355. doi:10.1016/j.dhjo.2016.12.013
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Retrieved from <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>.

- Gravås, E. M. H., Barstad, B. G., Jahnsen, R., Jensen, B., Mottlau, J., Schiörbeck, H., . . . Von Tetzchner, S. (2016). Because it gives hope. A comparison of The Doman Programs and the ordinary habilitation services in Norway and Denmark. *Fordi det gir håp. En sammenligning av tiltak etter doman-programmene og det ordinaere habiliteringstilbudet i Norge og Danmark*, 59(1).
- Helsedepartemenet. (2004). *Habilitering a barn - Helsetjenestetilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kroniske syke barn, og dere foreldre - organisering og utvikling*. Retrieved from https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/hd/pla/2004/0003/ddd/pdfv/202427-17431_tilweb.pdf.
- Jeglinsky, I., Salminen, A. L., Carlberg, E. B., & Autti-Ramo, I. (2012). Rehabilitation planning for children and adolescents with cerebral palsy. *J Pediatr Rehabil Med*, 5(3), 203-215. doi:10.3233/prm-2012-0213
- Jelic, M. (2014). Developing a sense of identity in preschoolers. *Mediterranean Journal of Social Sciences*, 5, 225-234. doi:10.5901/mjss.2014.v5n22p225
- King, G., & Chiarello, L. (2014). Family-centered care for children with cerebral palsy: conceptual and practical considerations to advance care and practice. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1046. doi:10.1177/0883073814533009
- Klevberg, G. L., Ostensjo, S., Elkjaer, S., Kjekken, I., & Jahnsen, R. B. (2017). Hand Function in Young Children with Cerebral Palsy: Current Practice and Parent-Reported Benefits. *Phys Occup Ther Pediatr*, 37(2), 222-237. doi:10.3109/01942638.2016.1158221
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Law, M., King, S., Stewart, D., & King, G. (2001). The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr*, 21(2-3), 29-48.
- Law, M. C., Darrach, J., Pollock, N., Wilson, B., Russell, D. J., Walter, S. D., . . . Galuppi, B. (2011). Focus on function: a cluster, randomized controlled trial comparing child- versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 53(7), 621-629. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.03962.x
- Lillemyr, O. F. (2004). *Lek, opplevelse, læring : i barnehage og skole* (2. utg. ed.). Oslo: Universitetsforl.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring* (3 ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Myrhaug, H. T., & Ostensjo, S. (2014). Motor training and physical activity among preschoolers with cerebral palsy: a survey of parents' experiences. *Phys Occup Ther Pediatr*, 34(2), 153-167. doi:10.3109/01942638.2013.810185

- Novak, I., Cusick, A., & Lannin, N. (2009). Occupational therapy home programs for cerebral palsy: double-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics*, *124*(4), e606-614.
doi:10.1542/peds.2009-0288
- Olsen, B. C. R. (2001). *Med barnet i hverdagen : omsorgserfaringer til foreldre til barn med cerebral parese* (Vol. 2001 nr 4). Oslo: Høgskolen i Oslo.
- Olsen, B. C. R. (2011). Støtte fra sine egne: likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner.
- Ostensjo, S., Oien, I., & Fallang, B. (2008). Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy--a multi-case study of combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scaling (GAS). *Dev Neurorehabil*, *11*(4), 252-259. doi:10.1080/17518420802525500
- Palisano, R. J., Almarsi, N., Chiarello, L. A., Orlin, M. N., Bagley, A., & Maggs, J. (2010). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*, *36*(1), 85-92. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01030.x
- Pedersen, K. (2016). *Målsettingsprosessen i Program Intensiv Habilitering Nord*. (Mastergradsavhandling), Universitetet i Tromsø, Tromsø.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (9th ed. ed.). Philadelphia, Pa: Wolters Kluwer Health.
- Rambøll. (2013). *Kartlegging av intensiv habilitering av barn og unge*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Romsland, G. I. (2006). Tverrfaglig samarbeid og etikk. In Å. Slettebø & P. Nortvedt (Eds.), *Etikk for helsefagene* (pp. 149-169). Oslo: Gyldendal Norske Forlag.
- Shilling, V., Morris, C., Thompson-Coon, J., Ukoumunne, O., Rogers, M., & Logan, S. (2013). Peer support for parents of children with chronic disabling conditions: a systematic review of quantitative and qualitative studies. *Dev Med Child Neurol*, *55*(7), 602-609.
doi:10.1111/dmcn.12091
- Shumway-Cook, A., & Woollacott, M. H. (2012). *Motor control : translating research into clinical practice* (4th ed. ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Siebert, R. J., & Taylor, W. J. (2004). Theoretical aspects of goal-setting and motivation in rehabilitation. *Disabil Rehabil*, *26*(1), 1-8. doi:10.1080/09638280410001644932
- Smith, L. B., & Thelen, E. (1993). *A Dynamic systems approach to development : applications*. Cambridge, Mass: MIT Press.
- Solomon, M., Pistrang, N., & Barker, C. (2001). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *Am J Community Psychol*, *29*(1), 113-132.
doi:10.1023/a:1005253514140
- Sørensen, K. (2011). *Egenledelse i lek og læring*. Kristiansand: Høyskoleforl.
- Sørlandet Sykehus. (2013). *PIH - Et familiesentrert habiliteringsprogram for førskolebarn med funksjonsnedsettelse* [Brosjyre]. Kristiansand: Sørlandet Sykehus.

- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4. utg. ed.). Bergen: Fagbokforl.
- Thornquist, E. (1998). *Klinikk, kommunikasjon, informasjon*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag*. Bergen: Fagbokforl.
- Tinderholt Myrhaug, H., Ostensjo, S., Larun, L., Odgaard-Jensen, J., & Jahnsen, R. (2014). Intensive training of motor function and functional skills among young children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pediatr*, 14, 292. doi:10.1186/s12887-014-0292-5
- Tjora, A. H. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Vestrheim, I., Lie, Ø., Johnsen, S., Modahl, M., Sunde, A., Lerdal, B. (2006). *Årsrapport 2006 - Prosjekt Intensiv Habilitering PIH*. Retrieved from <http://docplayer.me/8729200-Prosjekt-intensiv-habilitering-pih.html>.
- Von Tetzchner, S., Verdel, M., Barstad, B. G., Gravs, E. M. H., Jahnsen, R., Krabbe, S., . . . Ytting, H. (2013). The effect of interventions based on the programs of The Institutes for the Achievement of Human Potential and Family Hope Center. *Developmental Neurorehabilitation*, 2013, Vol.16(4), p.217-229, 16(4), 217-229. doi:10.3109/17518423.2012.739211
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R., & Boyd, R. (2013). Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences. *Disabil Rehabil*, 35(17), 1447-1452. doi:10.3109/09638288.2012.737081
- World Health Organization. (2009). *WHO Guidelines on Hand Hygiene in Health Care : First Global Patient Safety Challenge. Clean Care is Safer Care*. Geneva: World Health Organization.
- World Medical Association. (2013). WMA declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subject. Retrieved from <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>
- Øberg, G. K. (2009). Fysioterapeuters oppmerksomhet og dynamiske hender i behandling av fortidlig fødte barn. *Fysioterapeuten*, 8, 18-25.



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vedlegg 1:

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Gunn Kristin Øberg

Institutt for helse- og omsorgsfag UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 22.05.2015

Vår ref: 43436 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 12.05.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

43436	<i>Intensiv habilitering for barn med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse – Foreldres erfaringer med den motoriske treningen i mellomperioden</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Gunn Kristin Øberg</i>
<i>Student</i>	<i>Anders Fornes Danielsen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

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

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering.

Endringsmeldinger gis via et eget skjema,

<http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database,

<http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

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

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.06.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anders Fornes Danielsen anders.f.danielsen@gmail.com



1 Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 43436

Formålet med prosjektet er få økt kunnskap om foreldres erfaringer med mellomperiodene i den intensive rehabiliteringen som er rettet mot førskolebarn med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse. Fokus er rettet mot den daglige motoriske treningen som utføres i denne perioden sett fra et foreldreperspektiv.

Utvalget omfatter 3 foreldre til førskolebarn med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse.

Opplysningene samles inn gjennom intervju.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 punkt 8 c).

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

Forventet prosjektslutt er 30.06.2017. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

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

Vedlegg 2:

Anders Danielsen

Fra: Anders Danielsen <anders.f.danielsen@gmail.com>
Sendt: 30. april 2018 10:35
Til: Anders Danielsen
Emne: Fwd: Prosjektnr: 43436. Intensiv habilitering for barn med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse — Foreldres erfaringer med den motoriske treningen i mellomperioden

-----Videresendt e-post-----

Fra: Amalie Statland Fantoft <Amalie.Fantoft@nsd.no>
Dato: 8. mai 2017 kl. 09:02
Emne: Prosjektnr: 43436. Intensiv habilitering for barn med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse — Foreldres erfaringer med den motoriske treningen i mellomperioden Til: gunn.kristin.oeberg@uit.no, anders.f.danielsen@gmail.com

BEKREFTELSE PÅ ENDRING

Hei, viser til endrings skjema registrert hos personvernombudet 04.05.2017

Vi har nå registrert at ny prosjektslutt er 30.06.2018. Opprinnelig prosjektslutt var 30.06.2017.

Personvernombudet forutsetter at prosjektopplegget for øvrig gjennomføres i tråd med det som tidligere er innmeldt, og personvernombudets tilbakemeldinger. Vi vil ta ny kontakt ved prosjektslutt.

Vennlig hilsen,

Amalie Statland Fantoft
Rådgiver I Adviser
Seksjon for personverntjenester I Data Protection
Services Tlf: (+47) 55 58 36 41

NSD — Norsk senter for forskningsdata AS [NSD — Norwegian Centre for Research Data Harald Hårfagres gate 29, NO-5007 Bergen Tlf: (+47) 55 58 21 17 postmottak@nsd.no www.nsd.no

Vedlegg 3:

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

” Intensiv habilitering for barn med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse ”

“ Foreldres erfaringer med den motoriske treningen i mellomperioden ”

2 Bakgrunn og formål

Dette er en forespørsel om å delta i en forskningsstudie. Målet med studien er å få økt kunnskap om foreldres erfaring med mellomperiodene i intensive habiliteringsprogram som er rettet mot førskolebarn med medfødte eller tidlig ervervede funksjonsnedsettelse. Fokus er rettet mot den daglige motoriske treningen som utføres i mellomperiodene og hva som trengs for at barn og foreldre skal bli godt ivaretatt og fulgt opp i denne perioden. Økt kunnskap på dette feltet er viktig for fysioterapeuters fagutøvelse og kan ha betydning for videreutvikling og organisering av intensive habiliteringsprogram.

Studien er et mastergradsprosjekt ved mastergradprogram i helsefag, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi, fordypning barn. Ansvarlig institusjon er Universitetet i Tromsø. Forespørselen rettes til deg fordi barnet ditt deltar eller har deltatt i et Program Intensivert Habilitering (PIH) i Kristiansand.

3 Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltagelsen i denne studien innebærer at du sier ja til å bli intervjuet. Intervjuet vil være som en samtale og vil vare i ca. 1 time. Spørsmålene vil omhandle dine erfaringer og vurderinger knyttet til mellomperiodene i den intensive habiliteringen med fokus på gjennomføringen av den fysiske treningen til barnet ditt. Intervjuet vil bli tatt opp på lydband.

Sier du ja til å delta vil jeg, mastergradsstudent Anders Danielsen, ringe deg og avtale tid for intervju. Jeg reiser til ditt bosted eller en plass i nærheten som passer for deg for å gjennomføre intervjuet. Det

vil til sammen bli foretatt intervju av foreldre til tre barn. Det forventes ikke å være noen fordeler, ulemper, eller ubehagelige konsekvenser verken for deg eller barnet ditt om du deltar i studien.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres skal kun brukes som beskrevet i formål med studien. Utskrift av intervjuene og videre analyse av materialet vil bli behandlet uten navn og andre direkte gjenkjenningse opplysninger. Lydopptak og personidentifiserende opplysninger vil bli oppbevart på en passordsikret PC som kun masterstudent har tilgang til. Det vil kun være masterstudent og veileder som har tilgang til dette materialet. Lydopptak og personidentifiserende opplysninger vil bli slettet når prosjektet avsluttes 31. juni 2017. Resultatene som publiseres vil ikke inneholde personidentifiserbare opplysninger om deg eller barnet ditt.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Du har mulighet til å trekke deg fra studien før datamaterialet har inngått i analyser og publikasjoner. Dette vil ikke få konsekvenser for oppfølging av barnet ditt. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen nedenfor og sender det ene eksemplaret i vedlagt frankert konvolutt til meg innen 5 dager. Det andre eksemplaret kan du beholde. Dersom du ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte meg, masterstudent Anders Danielsen, på tlf. 480 06 137 eller veileder Gunn Kristin Øberg tlf. 776 23260. Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Kontaktinformasjon:

(Benytt blokkbokstaver)

Navn: _____

Telefonnummer: _____

Adresse: _____

Ønskes og kontaktes (dagtid/kveldstid): _____

Vedlegg 4:

Intervjuguide

Innledning:

- Forklare hva som er hensikten med intervjuet.
- Informere om anonymisering og oppbevaring av data

TEMA	Mulige spørsmål
Bakgrunns- spørsmål / innledning	<ul style="list-style-type: none">- Kan du fortelle litt om barnet ditt? <i>*F.eks. Alder, diagnose, gmfcs, hva barnet er interessert i, søsken, osv.</i>- Er det noe du er spesielt opptatt av når det gjelder barnet ditt og som du vil fortelle mere om?
Intensiv habilitering Program intensivert habilitering(PIH)	<ul style="list-style-type: none">- Hva var det som gjorde at dere ville delta på et intensivt treningsopplegg?- Hva slags forventninger hadde dere til å delta?- Hvordan opplevde dere og barnet ditt å være på samlingen?- Hva lærte dere under oppholdet i Kristiansand som dere har tatt med videre i dagliglivet hjemme?
Om mellomperioden	<ul style="list-style-type: none">- Kan du fortelle litt om hvordan det var for barnet ditt og deg å komme hjem etter oppholdet i Kristiansand? Jeg tenker da spesielt på overgangen fra den intensive treningen i Kristiansand til å komme hjem å trene.- Hvem utfører den daglige fysiske treningen med barnet i mellom-perioden?

	<ul style="list-style-type: none"> - Kan du fortelle litt om gjennomføringen av treningen i mellomperioden? - Hvordan erfarte/opplevde barnet ditt treningen i mellomperioden? - Hvordan erfarte/opplevde du som foreldre treningen i mellomperioden? - Hvordan ser/så en hverdag ut i denne mellomperioden? - Hva har vært ditt ansvar? - Hva tenker du om din rolle i mellomperioden? - Hvordan fikk dere til å gjennomføre hele treningsprogrammet? - Hvor ofte og hvor lenge utførtes den daglige treningen? - Hva fungerte bra? - Hva fungerte mindre bra? - Har barnet hatt fremgang eller opprettholdt den motoriske funksjonen i mellomperioden og hva tenker du evt. er grunnen til det? - Hva slags oppfølging har dere fått i mellomperioden? - Hvordan opplever du at apparatet rundt dere fungerer/fungerte i denne perioden? (støtte, hjelp, trening, etc.) - Hva fungerte bra? - Hva fungerte mindre bra? - Hva slags oppfølging tenker dere er optimalt for å klare å gjennomføre treningen? - Hva slags innvirkninger har den intensiv rehabiliteringen hatt på dere som foreldre i mellomperioden? - Har deltagelsen i PIH hatt noe innvirkning på hverdagen til barnet og dere som foreldre i ettertid? Evt. hvordan?
<p>Avrundnings spørsmål</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hva har deltagelsen i PIH betydd for deg og barnet ditt? - Er det noen erfaringer du vil trekke frem som andre vil kunne dra nytte av, og som vi ikke har snakket om?

Vedlegg 5:

Intervju	Linje	Meningsbærende enhet	Kondensering/koding	Kode/kategorisering	Hovedtema
2	128-130	<i>Nei for de har en som på en måte har blitt lært opp av den fysioterapeuten og ergoterapeuten som har vist hun hva som er riktig og hva hun skal gjøre for noe og sånne ting. Så hun føler seg ganske sikker på det nå altså.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Barnehagepersonalet er opplært av fysioterapeut og ergoterapeut 	<ul style="list-style-type: none"> • Kunnskapsoverføring: faglært til ufaglært lokalt 	<ul style="list-style-type: none"> • Fysioterapeutens rolle
1	210-212	<i>Og så er det den finmotoriske treningen, vi har et mål om å spise selvstendig med skje og få den bevegelsen inn. Det er vanskelig å få opp albuen, det blir veldig sånn her nede(viser).</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Mål om å spise selvstendig som de øver på gjennom lek 	<ul style="list-style-type: none"> • Målestingsarbeid • Trene på selvstendighet (autonomi) 	<ul style="list-style-type: none"> • PIH tilfører nye ting i treningen
2	33-35	<i>Og at hun kunne møte andre barn som har litt vansker. For hun har ingen andre. Det er ingen andre i barnehagen som trenger litt ekstra oppfølging. Så det synes jeg var litt viktig.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • La barnet få møte andre barn med funksjonsnedsettelse. 	<ul style="list-style-type: none"> • Møte andre barn med funksjonsnedsettelse 	<ul style="list-style-type: none"> • Å møte andre med en funksjonsnedsettelse
1	242-244	<i>Hun liker å stå, "slipp meg, jeg vil føle balansen" sier hun. Og så står hun på gulvet sånn (viser med armene). Og det er jo en lek for henne, men det er jo sikkert litt trening i det også (hehehe).</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Barnet liker å stå 	<ul style="list-style-type: none"> • Barnets mulighet til selvstendighet (autonomi) 	<ul style="list-style-type: none"> • Barnets egenledelse i treningen
3	107-109	<i>Så (...), ja det var vel det. Vi hadde ikke sånn kjempe forhåpninger i det hele tatt. Jeg gledet meg jo til å treffe andre foreldre i samme situasjon og, ja.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Gledet seg til å treffe andre foreldre i samme situasjon. 	<ul style="list-style-type: none"> • Foreldre erfaringsutveksling 	<ul style="list-style-type: none"> • Å møte andre med en felles forståelse