

## **Å delta på gruppebehandling sammen med andre som har Cerebral Parese**

*En intervjustudie av ungdom med Cerebral Parese (CP) som går til gruppebehandling ledet av fysioterapeuter.*

**Eli Kongshavn**

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

*Mai 2018*

*Antall ord: 15057*



## FORORD

Disse to årene som masterstudent og fysioterapeut har vært en lang og spennende reise. Det har vært utfordrende, både være fysioterapeut og student. Når det nå går mot slutten, kjenner jeg på en stolthet av å ha kommet i gjennom dette, da det har vært to travle, og til tider, frustrerende år. Samtidig har disse to årene meg økt faglig kunnskap. Det har vært en utrolig fin klasse å være en del av. Jeg vil spesielt takke Ragnhild, Kristine, Helina, Beate og Anne-Cathrine. Sammen har vi hatt vi ledd mye, og støttet hverandre i det faglige arbeidet.

Jeg vil rette en stor takk til informantene som tok seg tid til intervjuene, og åpent delte sine erfaringer med meg. Dere har lært meg mye som jeg skal ta med meg videre som fysioterapeut. Takk til fysioterapeutene som hjalp meg å innhente informanter.

En stor takk til veilederen min, førsteamanuensis Gunn Kristin Øberg, som har vært en trygghet og viktig støttespiller i denne lange prosessen. Takk for gode veiledninger, all oppmuntring og faglige bidrag.

Takk til Fysiofondet for økonomisk støtte.

Tusen takk mamma, som har vært så forståelsesfull og tålmodig i denne perioden. Du har passet på meg, og kommet med mange kloke ord i underveis. Lover å rydde bort alle bøkene når jeg er ferdig.

Anne Lena, tusen takk for at du har delt din erfaring med meg fra første stund. Du har vist forståelse og en støtte jeg setter veldig pris på.

Takk Caroline for alle de gode samtalene. Du har oppmuntret meg, kommet med masse gode tips, og vi har hjulpet hverandre i denne prosessen.

Takk til Joey og Liverpool som har gitt meg enormt mye glede i en ellers stressende periode, hvor jeg til tider har vært mentalt fraværende. Joey, du har fått meg opp fra kontorstolen og ut på joggetur. Du gir mye glede og kjærlighet. Liverpool, takk for alle de underholdende kampene, og alle målene. Det har vært så deilig å kunne juble! You'll Never Walk Alone.

Haugesund, mai 2018

Eli Kongshavn

## SAMMENDRAG

**Bakgrunn:** Personer med cerebral parese (CP) er en stor heterogen pasientgruppe for barne- og ungdomsfysioterapeuter. Mange av personene med CP trenger livslang trening for å opprettholde funksjonen og for å forebygge sekundære muskel- og skjelettplager.

Fysioterapeuter tilbyr ulike typer behandling, og det handler om å tilpasse et opplegg til den enkelte pasienten. Gruppebehandling er en behandlingsform som har økt de siste tiårene, og det er spesielt barn som tilbys denne behandlingen. Ungdom med CP uttrykker et ønske om å trene i gruppe, og det kan tenkes at det å trene med andre, som har samme utfordringer, kan være positivt i ungdomstiden.

**Hensikt:** Å skaffe økt kunnskap om hvordan ungdom med CP opplever og erfarer å delta på gruppebehandling med andre som har CP.

**Materialet og metode:** En kvalitativ intervjustudie med fire ungdommer med CP (GMFCS-nivå 1-2). Analyseprosessen er basert på Malteruds systematiske tekst kondensering. Studien er forankret i fenomenologisk-hermeneutisk vitenskapstradisjon.

**Kunnskapsbidrag:** Ungdommene hadde et ambivalent forhold til å delta på gruppebehandling. Følelsen av å være annerledes opplevdes som negativt for ungdommene, og det ble tydeliggjort da de måtte delta gruppebehandling. Samtidig viste det seg å være positivt for deltakerne å møte andre som hadde CP, fordi dette gav en følelse av å bli forstått. Ungdommene så at de ikke var alene. Etter år med trening, hadde det utviklet vennskap mellom deltakerne i de forskjellige gruppene.

**Nøkkelord:** cerebral parese, ungdom, gruppebehandling, fysioterapi, vennskap, identitet

## ABSTRACT

**Background:** People with cerebral palsy (CP) are a large heterogeneous patient group for paediatric physiotherapists. Many people with CP need lifelong exercise to maintain functionality and prevent or delay secondary disabilities. Physiotherapists offer different types of treatment, and it is about customizing a schedule for the individual patient. Group exercise is a form of treatment that has increased in recent decades, and especially children are offered this treatment. Adolescence with CP expresses a desire to exercise in a group, and it may be positive to exercise with others who have the same challenges.

**Purpose:** To obtain greater knowledge of how adolescence with CP experience to participate in a group exercise with others who have CP.

**The material and method:** A qualitative approach with semi-structured interviews was chosen as a method, and four adolescence with CP (GMFCS level 1-2) were interviewed. The qualitative analysis is based on Malterud's systematic text condensation. The study is based in the phenomenological-hermeneutical tradition.

**Knowledge Contribution:** The adolescence with CP were ambivalent regarding participating in a group exercise with other participants with CP. The feeling of being different was something negative, and this emerged when they were attend the group exercise. At the same time, it proved beneficial for the participants to meet others who had CP, because it gave them a sense of being understood. The adolescence experienced that they were not alone. After years of group exercise, a strong friendship had developed between some of the participants in the different groups.

**Keywords:** cerebral palsy, adolescence, group exercise, physiotherapy, friendship, identity

# Innholdsfortegnelse

## FORORD

## SAMMENDRAG

## ABSTRACT

<b>1</b>	<b>INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
1.1	BAKGRUNN.....	1
1.2	HENSIKT OG PROBLEMSTILLING .....	2
1.3	OPPBYGNING AV OPPGAVEN.....	3
<b>2</b>	<b>TEORI</b> .....	<b>3</b>
2.1	CEREBRAL PARESE .....	4
2.1.1	<i>Undertyper av CP</i> .....	4
2.1.2	<i>Klassifikasjon av grovmotorisk funksjon</i> .....	5
2.1.3	<i>Å være ungdom med Cerebral Parese (CP)</i> .....	5
2.1.4	<i>Ungdomstiden og identitetsutvikling</i> .....	6
2.2	FYSIOTERAPI TIL UNGDOM MED CP.....	9
2.2.1	<i>Gruppebehandling</i> .....	11
<b>3</b>	<b>METODE</b> .....	<b>12</b>
3.1	VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING.....	12
3.2	METODEVALG.....	13
3.3	UTVALG.....	13
3.4	TILVIRKNING AV DATA .....	14
3.5	ANALYSEPROSESSEN .....	16
3.6	SKRIVEPROSESSEN.....	17
3.7	METODEKRITIKK .....	18
3.7.1	<i>Egen posisjon i forhold til informantene</i> .....	18
3.7.2	<i>Utvalg</i> .....	18
3.7.3	<i>Intervjusituasjon</i> .....	19
3.7.4	<i>Analysearbeid</i> .....	19
3.7.5	<i>Pålitelighet og gyldighet</i> .....	19
3.8	ETISKE BETRAKTNINGER .....	20
<b>4</b>	<b>RESULTATER OG DISKUSJON</b> .....	<b>21</b>
4.1	LIKHET, ULIKHET OG KROPPSLIGE UTFORDRINGER.....	21
4.1.1	<i>"Jeg ser på andre folk, og merker at de kan gjøre andre ting bedre": Bevissthet om egen funksjonshemming</i> .....	21
4.1.2	<i>"Jeg ikke er så glad i å komme her, fordi det minner meg om CP": Om Gruppebehandling relatert til streben etter å være som andre ungdommer</i> .....	23
4.1.3	<i>"Av og til føler jeg at det er bare meg, men det er ikke det". Om å treffe andre med CP</i>	

4.2	DISKUSJON OM ”LIKHEIT, ULIKHET OG KROPPSLIGE UTFORDRINGER” .....	26
4.2.1	<i>Sammenligne seg med andre, og føle seg annerledes</i> .....	27
4.2.2	<i>Å ikke føle seg forstått</i> .....	28
4.2.3	<i>Å føle seg sliten i en travel hverdag</i> .....	29
4.2.4	<i>Identitetsutvikling</i> .....	30
4.2.5	<i>Sosialisering i gruppebehandling</i> .....	30
4.2.6	<i>Vennskap, tillit og forståelse</i> .....	31
4.3	ALDER, FORSTÅELSE OG TILPASSING.....	32
4.3.1	<i>“Jeg må jo det, fordi det er det beste for kroppen min”. Om selvinnsikt og forståelse av eget behov</i> .....	32
4.3.2	<i>”Nå gjør vi litt mer, siden vi har blitt litt større”. Om Trening, endring og alder</i> .....	33
4.4	DISKUSJON OM ”ALDER, FORSTÅELSE OG TILPASSING” .....	35
4.4.1	<i>Å være i fysisk aktivitet</i> .....	35
4.4.2	<i>Mestring i gruppebehandlingen</i> .....	36
4.4.3	<i>Økt ansvar til å huske å gjøre øvelser</i> .....	36
4.4.4	<i>Økt selvstendighet</i> .....	37
4.4.5	<i>Avlutte fysioterapi</i> .....	37
<b>5</b>	<b>AVSLUTTENDE KOMMENTAR</b> .....	<b>37</b>
	<b>REFERANSELISTE:</b> .....	<b>40</b>
	<b>VEDLEGG 1</b> .....	<b>43</b>
	<b>VEDLEGG 2</b> .....	<b>45</b>
	<b>VEDLEGG 3</b> .....	<b>46</b>
	<b>VEDLEGG 4</b> .....	<b>48</b>

# 1 INNLEDNING

I Norge fødes det hvert år flere barn som diagnostiseres med cerebral parese (CP).

Forekomsten av CP i Norge er 2.1 per 1000 levendefødte barn, mens det internasjonalt vises til en forekomst på 2-3 per 1000 levendefødte barn (1, 2). I Norge diagnostiseres de fleste før 2-årsalderen, og gjennomsnittsalderen er 15 måneder i Norge (2, 3). Karakteristisk for barn med CP er at de har en bevegelsehemning. Graden av bevegelsehemning varierer fra person til person, i forhold til grad og utbredelse av hjerneskaden (4).

CP er en klinisk diagnose, som blant annet stilles på bakgrunn av forsinket motorisk utvikling, ved at barna har problemer med å nå milepæler. De utvikler også unormal muskeltonus (5, 6). De fleste blir henvist til fysioterapi og vil ha behov for jevnlig fysioterapi igjennom barndom, ungdom og voksenlivet.

Struktur og innhold i fysioterapi har endret seg i løpet av de siste årene. Fra nesten bare å være individuell fysioterapi med fokus på normalisering av muskelspenning og økt funksjon gjennom spesifikk individualisert behandling, er fokuset i dag på intensiv trening i grupper, hvor det i stor grad vektlegges at barna skal finne egne bevegelsesløsninger, bevegelsesglede og mestring (7-9). Det har generelt vært en økning av slike gruppebehandlinger (10). Dette gjelder spesielt for barn i småbarnsalderen, og det er gjerne perioder med terapitrening og perioder uten. En norsk studie (11) i midlertidig et klart flertall av ungdom med CP blir behandlet individuelt, men at ungdommene selv ønsker å trene i gruppe. Enkelte steder arrangeres det også behandlingsgrupper for ungdom med CP, men det er lite kunnskap om hvordan behandlingsformen erfarer av ungdommene selv.

## 1.1 Bakgrunn

Jeg har selv erfaring av å jobbe med barn og ungdom som fysioterapeut. Ungdommene jeg har behandlet har for det meste vært i individuellbehandling. Jeg har opplevd at mange ungdommer virker lei av å gå til fysioterapi. Tidligere har jeg vært med som fysioterapeut i gruppebehandlinger, hvor det meste av gruppebehandlingen har vært intensiv trening for barn. En gang fikk jeg mulighet til å behandle en gruppe ungdommer, og opplevde at det var en god



stemning mellom ungdommene, og en motiverende atmosfære i gruppen. Dette var en interessant opplevelse, og jeg har undret meg litt på hva som har vært fordeler og ulemper med det å gå regelmessig til gruppebehandling ledet av fysioterapeuter for ungdommer med CP. Jeg har sett, og blitt fortalt om hvordan det endrer seg for pasientene med CP i barne- og ungdomsårene. I barnehagen kan de ha fysioterapi på dagtid, og mange har ledsagere som gir dem oppmerksomhet og heier dem frem. Senere, i ungdomsalderen tar skolen tar mye av tiden deres, og de må bruke fritiden deres på fysioterapi. Ungdommer har kanskje andre prioriteringer i denne tiden, enn å delta gruppebehandling hos fysioterapeuter. Dette kan være med å påvirke motivasjonen. Derfor lurer jeg på hvordan ungdom med CP selv erfarer å ta del i en slik type behandling.

Forskning viser at motivasjon for å trene kan være utfordrerne for ungdom med CP. I denne forbindelsen beskrives gruppebehandling som en mulig måte å skape motivasjon for dem. Det trekkes frem at det å være sammen med andre, kan det gi motivasjon når man ser andre som trener på lignende øvelser som dem selv (2, 7). Litteraturen viser til at det å være i fysisk aktivitet med venner og jevnaldrende, kan øke motivasjonen. Nettopp denne muligheten kan ungdommene få ved å trene i gruppe, da det er en sosialt aktivitet (12). Dette er beskrivelser som er dokumentert via intervjustudier, og de fleste studiene er gjort på foreldre og ledsagere til barn med CP, som har deltatt på gruppebehandling i småbarnsalder (9, 13). Det finnes intervjustudier hvor ungdom og voksne, som går til gruppebehandling er intervjuet, men det beskrives lite hvordan ungdommene selv mener om det å gå på gruppebehandling (8, 14).

Forskning viser at privatpraktiserende fysioterapeuter, har en økonomisk fordel ved å ha pasienter i gruppebehandling sammenlignet med individuell behandling (10). Dette er en endring som har skjedd de siste tiårene, da det i 1988 var en klar økonomisk fordel å behandle pasienter individuelt (10).

## **1.2 Hensikt og problemstilling**

Hensikten med denne studien er å få ungdommenes egne beskrivelser, opplevelser og vurderinger av å gå jevnlig på gruppebehandling, for ungdom med CP, ledet av fysioterapeuter. De vil kunne bidra til utvikling av tilbudet om gruppebehandling for ungdommer med CP, ved at vi får deres erfaring og vite hva de synes om dette. Dette kan bidra til at fysioterapeuter lettere kan tilrettelegge gruppebehandling på ungdommenes egen premisser, og på den måte videreutvikle tilbudet om gruppebehandling til ungdom med CP.

Problemstillinger er:

***Hvordan erfarer og vurderer ungdom med Cerebral Parese (CP) å gå til gruppebehandling ledet av fysioterapeuter?***

Ungdommene beskrev spesielt to aspekter i forbindelse med gruppebehandlingen. Det ene var å være ungdom med CP i spenningsfeltet mellom å være sammen med funksjonsfriske, og andre ungdom med CP. Det andre var gruppedynamikken de opplevde på gruppen deres, og hva gruppen bidro med i deres liv.

### **1.3 Oppbygning av oppgaven**

Oppgaven er del inn i fire hovedkapitler. Det første kapitlet er en innledning til oppgaven, med studiens bakgrunn, hensikt, problemstilling og oppbygning av oppgaven. I kapittel to kommer den teoretiske delen, som skal legge et grunnlag for resultater og diskusjonskapitlet. I første del av kapittel to, er det en innføring om diagnosen cerebral parese. Deretter presenteres det forskning på det å være ungdom med CP. Videre presenteres ungdomstiden og identitetsutvikling, som settes opp mot det å være funksjonshemmet. Til slutt presenteres forskning på gruppebehandling med fokus på ungdom.

I kapittel tre, metode, blir studies utforming beskrevet i detaljer. Kapitlet inneholder en presentasjon av vitenskapsteoretisk forankring, metodevalg, utvalg, tilvirkning av data, gjennomføring av intervju, analysearbeid, metodekritikk og etiske betraktninger.

I det femte kapitlet presenteres studiens resultater og diskusjoner. To kategorier løftes frem med underkategorier, som inneholder sitater fra materialet. I diskusjonene blir resultatene diskutert opp mot relevant teori og tidligere forskning.

## **2 Teori**

I dette kapitlet vil jeg presentere teorien som hver for seg kaster lys over resultatene. Teorien ble bestemt etter at datamaterialet var samlet inn og analysert. Teorien vil være med å kaste lys over problemstillingen. Første del av teorien starter med en presentasjon av cerebral parese. Deretter er fokuset på ungdom med cerebral parese, ungdomstiden og identitetsutvikling, for det avslutningsvis kommer teori som er relatert til fysioterapi til ungdom med CP, men fokus på gruppebehandling.

## 2.1 Cerebral parese

CP er den vanligste årsaken til motorisk funksjonshemming hos barn, og bevegelseshemming er det sentrale symptomet (1, 4). Cerebral parese kan defineres som:

*”Cerebral palsy (CP) describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, perception, cognition, communication, and behavioral, by epilepsy, and by secondary musculoskeletal problems.”*  
(15 s. 9).

Ut ifra definisjonen trekkes det blant annet frem at CP fører til en aktivitetsbegrensning på grunn av skader i systemer som det motoriske, det perseptuelle og det kognitive (2, 15). Dette kan føre til tilleggsvansker, som nedsatt vansker med blant annet hørsel, syn, kognisjon, epilepsi, persepsjon, lungefunksjon og ernæring (15).

### 2.1.1 Undertyper av CP

Som definisjonen viser overfor, så kan ulike områder i hjernen bli rammet av den permanente hjerneskaden som skjer i den umodne hjernen. Dette medfører en stor variasjon av grad og utbredelse av bevegelseshemming innen barn og unge med CP. Dette blir sett på som en heterogen gruppe, med barn og ungdom, der det er mye variasjon i hvordan skaden kommer til uttrykk (2, 4). Cerebral parese deles inn i undertyper, som er definert ved hvilken del av kroppen som er rammet, og etter type funksjonsforstyrrelse (4). Undertypene beskriver det dominerende kliniske bildet. Ved spastisk CP er spastisitet det dominerende, og ved dyskinetisk CP er ufrivillige bevegelser dominerende (2 s. 224) Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) (1) deler undergruppene inni fire typer: spastisk CP, enten bilateral eller unilateral, ataktisk og dyskinetisk. Ved spastisk bilateral CP er ekstremiteter på begge sider av kroppen spastisk (diplegi og kvadriplegi). Ved spastisk unilateral CP er ekstremiteter på en side av kroppen spastisk (hemiplegi). Ataktisk CP har et unormalt mønster i stilling og/eller bevegelse, og har koordinasjonsvansker i muskulaturen som gjør at bevegelser utføres med unormal kraft, rytme og presisjon. Dyskinetisk CP preges av ufrivillige bevegelser med vekslende tonus. Dyskinetisk CP deles inn i dystoni og choreoathetose. Dystonisk CP kjennetegnes for nedsatt aktivitet (stive bevegelser) og tildens til økt tonus.

Choreoathetose CP kjennetegnes ved økt aktivitet (stormfulle bevegelser) og nedsatt tonus (1 s. 6, 2 s. 224). Av norske barn som ble undersøkt hadde 49 % spastisk bilateral CP, 33 % spastisk unilateral CP, 6 %, 7 dyskinetisk CP og 5 % ataktisk CP (3 s. 3-4). En endelig bestemmelse av undertype CP bør tas i 5 årsalderen (2).

### **2.1.2 Klassifikasjon av grovmotorisk funksjon**

Den grovmotoriske funksjonen til personer med CP klassifiseres ved hjelp av Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (2, 16). Det er et klassifiseringssystem med fem nivåer og er ulike aldersspenn: 2-4 år, 4-5 år, 6-12 år og 12-18 år (17).

Fra 12-18 årsalderen er nivåene delt inn (6 s. 580):

GMFCS nivå 1: Gående til og fra skolen uten begrensninger. De kan løpe og hoppe, men hastighet, balanse og koordinasjon er noe nedsatt.

GMFCS nivå 2: Gående i de fleste situasjoner uten begrensninger. Holder i gelender i trapp. Kan være de må bruke et håndholdt hjelpemiddel, som krykker, gående over lengre distanser.

GMFCS nivå 3: går med håndholdt hjelpemiddel. Bruker ofte rullestol på skolen eller når de skal forflytte seg over lengre distanser.

GMFCS nivå 4: bruker manuell- eller elektrisk rullestol. Noen kan gå små distanser, som i hjemmet. Kan trenge hjelp i forflytning.

GMFCS nivå 5: bruker manuell- eller elektrisk rullestol. Begrenset frivillige bevegelser.

En norsk studie (3) har identifisert 374 barn med CP født mellom januar 1996-desember 1998 som er registrert i cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN). Av disse hadde 55 % GMFCS nivå 1 eller to, 17 % GMFCS nivå 3, 20 % GMFCS nivå 4, og 8 % GMFCS nivå 5. Nivået sier noe om prognosen, og kan indikere hvilket fokus og tiltak som må settes i gang, samt gi realistiske mål for barnet.

### **2.1.3 Å være ungdom med Cerebral Parese (CP)**

Det å være funksjonshemmet kan bli sett på som et stigma. Stigmaet viser til det å være annerledes, eller forskjellig som blir oppfattet på en negativ måte (18).

I Norge skal alle barn og unge fungere etter samme skoleforvaltning, og dermed har alle rett til å tilhøre det sosiale felleskapet som skolen representerer (18 s. 65). Dette betyr at både

funksjonshemmede og funksjonsfriske ungdom vil gå gjennom den samme sosialiseringsprosessen. Dermed vil de ha mulighet til å få lik formell og sosial kunnskap (18). Dette vil føre til økt interaksjon mellom funksjonshemmede og funksjonsfriske, som kan minske sosial isolasjon og stigmatisering. Dette kan føre til en bedre forståelse av menneskets mangfold, både for de funksjonshemmede og for de funksjonsfriske (18 s. 66). Det å være med jevnaldrende i ungdomstiden kan ha stor betydning i dannelsen av eget selvbilde, og det å gå på skole kan være en god arena å skaffe seg venner på. Spesielt i puberteten, når ungdom opplever at kroppen forandres, kan funksjonshemmingen tydeliggjøres, og opplevelsen av å være forskjellen kan forsterkes (18). Mange funksjonshemmede sliter med å få venner, og noe opplever også å bli mobbet på skolen (19). Dette kan være med å påvirke selvbildet deres i en negativ retning. Grue (18) mener at mange funksjonshemmede kan ha en ambivalent i forhold til egen kropp og utseende. Dette kan gjøre at de ikke tør å åpne seg opp, og ikke ønsker å slippe folk inn på seg, i frykt for avvising. Et sosialt nettverk og støtte fra foreldre er viktig for funksjonshemmede for å tilpasse seg og akseptere situasjonen som funksjonshemmet (18). Funksjonshemmede kan ha, eller gjøre noe, som skiller dem ut, ved at de for eksempel bruker rullestol, ortoser eller halter. Dette vil gjøre at de identifiseres som annerledes, og at de opplever at andres oppmerksomhet er rettet mot dette (18). Samtidig som de opplever oppmerksomheten, vet de ikke hva andre ser eller synes om det de ser. Dette kan føre til et ubehag, spesielt i møte med ny mennesker, hvor førsteinntrykket er viktig (18). De opplever å ikke mestre det sosiale som skjer i løpet av skoledagen, ved at de blant annet møter på fysiske utfordringer, og det er ikke er tilrettelagt for at de skal kunne bevege seg (18).

Bevegelsehemmede ungdom har oftere en til to faste venner, mens funksjonsfriske gjerne har mange. Dette gjelder spesielt de ungdommene som bruker rullestol, mens dette gjelder ikke de som er mindre bevegelsehemmet, (18). Å ha få venner kan bli sett på som sårbart, fordi det er mer avhengig av hverandre, men kan oppleve å vokse fra hverandre. Dermed kan det få større konsekvenser for dem enn andre som har større nettverk (18).

#### **2.1.4 Ungdomstiden og identitetsutvikling**

Ungdomsalderen blir regnet å være fra 12 til 18 år, og er en overgangsfase med deler fra både barneårene og voksenlivet (20 s. 679). Nå får ungdommene en økt bevissthet om sin egen kropp, og opplevelsen av egen kropp. I barne- og ungdomstiden skjer den største endringen og reorganiseringen i hjernen (20, 21). Puberteten er et kjent fenomen som inntreffer i ungdomsårene. Dette fører til endringer i hormonnivået som påvirker psykologiske prosesser

og fysiologiske endringer, som blant annet blir forbundet med økt emosjonalitet og usikkerhet (18, 20 s. 681, 22). Det skjer kognitive nystruktureringer i hjernen i denne perioden, som gjør at tidligere identiteter løses opp, og fører til nye muligheter for erkjennelse og identitetsutvikling (23 s. 82).

Definisjonen på identitet er noe uklart, og det finnes flere definisjoner i litteraturen (20, 24). Tetzchner definerer identitet som: *”identitet dreier seg om individets opplevelse av sin egen plass i en større sosial sammenheng, og integrerer selv og samfunn”* (20 s. 697).

Ungdommenes identitetsutvikling er beskrevet i psykologien. En del av teoriene er basert på erfaringer og klinisk arbeid. En av disse teoriene, som er mye omtalt, og som har vært sentral innen forståelse av utviklingspsykologi, er Eriksons teori. Denne teorien om utviklingspsykologien omhandler de psykososiale stadier i menneskets utvikling (20). Denne teorien er basert på menneskets opplevde kriser, i form av et vendepunkt eller en forandring, i hvert av stadiene. De åtte stadiene er fra spebarn til sent i alderdommen. I ungdomsårene dreier krisen seg om å finne sin egen identitet. Det er en fase som Erikson kaller *”identitet vs. identitetsforvirring”*. I denne fasen søker ungdommene etter å finne sin egen identitet, som dannes ved at individet blir formet og former seg selv i den sosiale verdenen (25). Dette gjør at identiteten både formes fra omgivelsene og skapes innenfra. Dermed er identitetens opprinnelse både individuell og sosial (25). Man tilpasser seg forskjellige roller i den sosiale verdenen, som er både vanskelig og forvirrende (25). Forvirringen er at de stadige utprøvingene av roller og identitet, i samvær med både voksne og jevnaldre. Denne forvirringen gjør at de lett ender opp i en rolleforvirring eller identitetsforvirring (24). I følge Erikson inntreffer identitetskrisen i begynnelsen av ungdomsalderen, og krisen er som oftest over i 15-18 årsalderen. Forskning som er gjort senere mener at dette er for tidlig, og at identitetsutviklingen lengre tar tid (24).

Identitetsutviklingen er en prosess der ungdommene utforsker seg selv for å finne ut blant annet hvem man er og hva man vil i livet (20, 24, 25). I denne prosessen går ungdommene inni en fase som frigjøring dem fra familien, og venner får en viktigere rolle i livene deres (23). Erikson hevder at ungdommene nærmest får et desperat behov for en sosial tilknytning og avhengighet av jevnaldningsgruppe. Ungdommene bruker de jevnaldrende til å søke hjelp til å finne sin identitet. Jevnaldrende støtter hverandre i denne perioden, som medfører at vennskap får en større og mer sentral betydning, og det sosiale nettverket blir viktig. Ungdommene søker etter nære venner, som de kan dele erfaringer, tanker, bekymringer og

håp, samtidig som de lærer å forstå seg selv. De trenger noen de kan snakke åpent med, samtidig som de har tillit og respekt for hverandre. Dette gir dem mulighet til å uttrykke sine innerste følelser, og erfare at de ikke er alene om følelsene usikkerhet, tvil, frykt (24 s. 302). I ungdomstiden blir vennskap mer stabile enn tidligere. Ungdommene er også mer selektive på hvem de kaller venner. Samtidig preger intimitet og personlige temaer vennskapene i ungdomsalderen. Ungdommene begynner å være med begge kjønn, som er en del av sosiale utviklingen (20). Ungdommene befinner seg i en uklar situasjon, der de kan bli behandlet som et barn, samtidig som det kan forventes at de har en voksen atferd. De kan få problemer med å tolke sin rolle, dermed kan det være enklere å støtte seg til jevnaldrende (24 s. 296).

Ungdomstiden er kanskje den tiden i livet hvor vennskap, og det å tilhøre en gruppe spiller en stor rolle i livene deres (20, 24 s. 302). Innen utviklingspsykologi viser man til at ungdommer danner relasjoner i grupper. Ungdomsgruppene blir dannet etter likheter, som felles interesser, og gjør at man bli inkludert i grupper (18, 20, 26). Disse egenskapene fører til en tilhørighet i gruppen for ungdommene.

Det å bli akseptert av andre er viktig i ungdomstiden, og mange er bekymret for å ikke bli akseptert. Derfor preges denne tiden i stor grad av behovet og kravet om konformitet i holdning og atferd, og spiller en stor betydning for ungdommene (20, 24). Konformitet betyr ”tendensen til å tenke, handle og mene i samsvar med forventinger og press fra andre” (24 s. 433). Ungdommene ønsker gjerne å ”være som alle andre” eller ”gjøre som alle andre, og de kan oppleve et sterkt konformitetspress fra de jevnaldrende (24 s. 297).

Den kognitive utviklingen er en viktig faktor i identitetsdannelsen, og medfører evnen til å tenke, og kunne resonnerer logisk omkring ulike muligheter, valg og verdier (24 s. 290, 27). Dette fører til økt autonomi, og det forventes at ungdommene i større grad skal ta egne valg og avgjørelser (23). Selv om venner får en større rolle, er det viktig med støtte foreldrene og familien, og de spiller fremdeles en stor rolle i ungdommenes liv. Samtidig som de skal frigjøre seg fra foreldrene, er det viktig at de får en trygghet, som at de kan orientere seg ut i fra, i søket etter sin egen identitet. I denne prosessen er det viktig at ungdommene får en frihet til å uttrykke sine egne meninger, og utforske andre verdier og holdninger. (24 s. 291).

## 2.2 Fysioterapi til ungdom med CP

Fysioterapi har vært en stor del av habiliteringen for personer med CP i mange tiår, og har vist seg å være med på å bedre eller vedlikeholde styrke og funksjon (7, 28). Det er utfordrende å vite hvilken type behandlingsform som egner seg best for personer med CP, fordi der er en heterogen gruppe. Forskning viser midlertidig at styrketrening, funksjonell trening, utholdenhet og koordinasjon har positive resultater for personer med CP (7, 29-31).

Fysioterapeuter utarbeider mål med behandlingen, som bør være oppnåelige og i samsvar med det pasienten eller de foresatte til pasienten ønsker (32). Eksempler på mål i behandlingen: klare seg å gå selv, ha mest mulig fysisk velvære, unngå feilstillinger, oppleve bevegelsesglede gjennom lek og deltakelse.

Fysisk aktivitet blir definert som:

*”Physical activity is defined as any bodily movement produced by skeletal muscles that results in energy expenditure... Physical activity in daily life can be categorized into occupational, sports, conditioning, household, or other activities”* (33 s. 126).

Fysisk aktivitet er viktig for personer med CP for å forebygge følgetilstander av funksjonsnedsettelse, som kan være smerter, fatigue og kontrakturer (7, 32, 34). Dermed har fysisk aktivitet en stor betydning for livskvalitet for personer med CP.

Funksjonshemmede ungdom er i mindre fysisk aktivitet enn jevnaldrende funksjonsfriske (35, 36). Manglende interesse for fysisk aktivitet, er en av de tingene litteraturen trekker frem som grunnen til at funksjonshemmede er i mindre fysisk aktivitet. Studier i de senere årene viser til at fysioterapeuter bør tenke nytt, og fokusere mer på motiverende fysiske aktiviteter for pasientene med CP. Treningen bør ha et livsløpsperspektiv, slik at det kan forebygge senskader og opprettholde funksjoner. Derfor er viktig med individuell tilrettelegging i aktiviteter for personer med CP (7, 32). Det er dermed viktig at fysioterapeuter motiverer personer med CP til å være i aktivitet hele livet (7). En del av fysioterapeutenes jobb er å støtte personer med CP og deres familie, undervise og lære opp om CP, funksjonell trening og anbefalinger (7). Mange studier viser til at ungdommer er lei av fysioterapi. Etter å ha blitt fulgt opp tett i barndommen, velger mange å slutte i ungdomsårene eller tidlig i voksenlivet. Mangel på motivasjon trekkes frem som en av faktorene til denne negative utviklingen, og de ønsker å bruke fritiden sin på andre ting enn fysioterapi (11, 37).



Forskning viser at mange personer med CP får redusert funksjon, som gangfunksjon når de blir eldre (34). Samtidig kan de oppleve nye eller økt helse- og funksjonsproblemer, som fatigue, smerter i muskel- og skjelettsmerter (34, 38). Opplevelsen av økt smerte kan skyldes inaktivitet. Over halvparten med CP svarte i en spørreundersøkelse at fysioterapi bidro til å lindre smerter. Rundt halvparten av deltakerne i studien svarte at bevegelse gav dem smerter. Denne studien viser dermed at bevegelsen kan øke og lindre smerte, men påpeker at smerten og smertelokasjon kan ha noe med type CP. Type aktivitet kan gi smerter om det for eksempel er for mange repetisjoner som kan føre til overbelastning av muskulaturen (28).

Motivasjon blir beskrevet som en indre psykologisk driv som oppfordrer den enkelte til å mestre ferdigheter som i det minste er moderat utfordrende for dem (12 s. 1). Motivasjon er en viktig faktor i rehabilitering til pasienter, og en del av jobben til fysioterapeuter er å motivere pasienter til å være i fysisk aktivitet. Funksjonshemmede barn og ungdom er i følge litteraturen mer passive og unngår utfordrende aktiviteter, sammenlignet med funksjonsfriske (12). Har pasienten mindre motivasjon kan det gå utover potensialet pasienten har til å oppnå meningsfulle ferdigheter (12). Dermed er det viktig at fysioterapeuter motiverer pasienter, og at målene er oppnåelig og realistisk for pasienten. Dette kan være med å bygge på selvtilliten til pasientene ved at de føler mestring og suksess (12).

En intervjustudie av barn fra 8-11 år viser at de ønsker å være i fysisk aktivitet sammen med venner og familie. Det var lettere å være i fysisk aktivitet om de selv hadde bestemt hvilke aktiviteter de ønsket å gjøre (39). Dette viser at fysioterapeuter må fange opp interessen til pasientene sine, slik at de kan øke motivasjon for at barna og ungdommene er i fysisk aktivitet.

En studie av Rosenbaum og Gorter (40) tar frem seks konsepter som de oppfordrer helsepersonell, som jobber med barn og unge, til å inkludere i behandlingen. De kaller de seks konseptene for ”*F-words: function, family, fitness, fun, friends og future*” (40 s. 457). De påpeker at man ikke skal være så nøye med hvordan (kvaliteten) et barn med en funksjonshemning utfører en aktivitet, og heller fokusere på at de gjør, prøver eller øver på aktiviteten. Selv om trening er viktig for barn og ungdom med CP, er det ikke nok å være i fysisk aktivitet de gangene de har fysioterapi. Man må finne ut hvordan den enkelte ungdommen kan holde seg i fysisk aktivitet over lang tid, og dette bør være en aktivitet den enkelte trives med. Studien trekker frem det å være med andre i aktiviteter, og viser til at dette blant annet kan fremme barnets trygghet og kompetanse (40s. 461). Gruppebehandling er en

fin mulighet å være i aktivitet med andre. En av trendene innen fysioterapi er nettopp gruppebehandling (10).

### **2.2.1 Gruppebehandling**

Innenfor psykologien er definisjonen på en gruppe:

*”En gruppe er en sosial enhet som består av et bestemt antall individer som står i forhold til hverandre i roller og status, er til en viss grad stabil over tid, har et sett av normer eller verdier som regulerer deres atferd i minste fall når det gjelder hvordan gruppen skal fungere”.* (41 s. 15, 42).

Det er en økende trend blant fysioterapeuter å behandle i grupper. En longitudinell studie av avtalefysioterapeutenes praksis, viser at gruppebehandling har økt de siste tiårene. Studien viser at 22,8% av pasientene ble i 2008 behandlet i grupper. Dette er en betydelig økning fra 1998, da 8,8 % fikk gruppebehandling (10). HelseDirektoratets utgå i 2016 en rapporten ”Habilitering, rehabilitering og bruk av avtalefysioterapeuter i primærhelsetjenesten” (43). Rapporten viser at gruppebehandling sto for 16 % av alle behandlingene innen primærhelsetjenesten, noe som er en økning på 28 %. Dette er den behandlingsformen med størst vekst i perioden 2011-2014, som tallene i rapporten er basert på (43). Dette viser at gruppebehandling har økt betraktelig de siste årene, men verken studien eller rapporten nevner noe om hvem som deltar på gruppebehandling.

Fysioterapeuter tilbyr ulike type gruppebehandlinger, og de siste årene har intensiv gruppebehandling for barn med CP vist gode resultater, og har dermed blitt etterspurt for andre aldersgrupper og diagnosegrupper (8, 9). Felles for disse, er at pasientene ofte har samme diagnose eller funksjonsnivå. Noen av fordelene med gruppebehandling for fysioterapeuter, er muligheten til å behandle flere personer samtidig (8). Det er også mer lønnsomt for avtalefysioterapeuter å behandle i gruppe (10).

Økende motivasjonen til å trene, er noe som trekkes frem av ungdommer som trener i grupper (12). En studie av intensiv gruppebehandling for ungdom med CP, har vist seg å ha positive resultat, i form av økt motorisk funksjon og fysisk form. Det gir også gode muligheter til å trene målrettet og funksjonelt, under veiledning av fysioterapeut, og gruppedynamikken oppleves som positiv (8). Utfordringen med intensiv gruppebehandling i seks uker, er at deltakerne går på skole, som gjør det vanskelig å kunne delta på alle øktene (8). Foreldre og ledsagere trakk frem økt treningsmotivasjon, tryggheten i gruppen, den sosial samhörighet og

den gode atmosfære, i en intervjustudie for barn med CP, som deltok på intensiv gruppebehandling (9).

Forskning viser at det er positivt av å trene med andre, som er i samme situasjon, og som har samme utfordringer (14, 44). Det å tilbringe tid med andre funksjonshemmede ungdom kan påvirke kroppssoppfatningen, ved at de kan sammenligne seg med dem, fremfor funksjonsfriske (18). Dermed kan det å delta på gruppebehandling med andre som er i samme situasjon, bidra til en bedre kroppssoppfatning. Ungdom med CP bruker mer tid med venner, sammenlignet med barn (45). Dette gjelder spesielt ungdom med CP som kan gå uten hjelpemidler, som gir med en større mulighet til å delta i sosiale aktiviteter (45). Ungdommer med CP trives i sosiale aktiviteter, men de er mindre sosiale sammenlignet med funksjonsfriske ungdommer (45, 46).

For at gruppebehandlingen skal fungere for hver deltaker, er det viktig at treningsopplegget er individuelt tilpasset, og at gruppesammensetningen er nøye vurdert med hensyn til funksjonsnivå og målsetting med treningen (8).

En norsk spørreundersøkelse (9) så på fysioterapitilbudet til ungdom (11). Studien viser at 25 ungdom med CP hadde individuell fysioterapibehandling, og fire hadde gruppebehandling, og en hadde både individuell og gruppebehandling. For å trives med fysioterapi viser de at type øvelser, et godt forhold til fysioterapeuten, og trene sammen med noen i gruppe var viktig. Denne studien viser at ungdom ønsker å ha gruppebehandling, men at få har tilbudet.

### **3 Metode**

I dette kapitlet skal presenteres valg av vitenskapelig forankring, metode, analyse av datamaterialet, og gjennomføring av forskningsprosessen. Avslutningsvis presenteres metodekritikk og etiske betraktninger.

#### **3.1 Vitenskapsteoretisk forankring**

Studiens hensikt var å få innsikt i ungdommer med CPs erfaringer, opplevelser og refleksjoner med å delta på gruppebehandlingen ledet av fysioterapeuter. For å få økt kunnskap om erfaringene og opplevelse, ble en fenomenologisk-hermeneutisk forankring valgt.

Fenomenologi omhandler blant annet hvordan mennesker opplever fenomener i sin livsverden (47 s. 33). Mens fenomenologien således åpnes for å rette fokus mot ungdommens erfarte og opplevde virkelighet, med å delta på gruppebehandling, og meningen med disse erfaringene, åpner hermeneutikk opp for en systematisk tolkning av disse fenomenene. I fortolkningsprosessen sees delene ut fra helheten, og helheten i lys av delene. En fenomenologisk hermeneutisk forankring har konsekvenser for valg av metode (48).

### **3.2 Metodevalg**

Siden studien søker å forstå sosiale fenomener ut fra ungdommers egne perspektiver og hvordan verden oppfattes og oppleves av dem, faller valget på et kvalitativ forskningsdesign (47).

Semistrukturert kvalitativt forskningsintervju ble vurdert til å være best egnet til å kunne besvare problemstillingen, fordi slike intervju gir mulighet til å få innblikk i, og økt forståelse ut fra ungdommens eget ståsted og synsvinkler. Et av kjennetegnene ved semistrukturert intervju er fleksibilitet. Det innebærer at selv om man som forsker har forståelse og forventninger om hva man vil snakke om, så åpner intervjuformen opp for muligheter for at nye og uforutsette forhold kan løftes frem (47, 48).

### **3.3 Utvalg**

For å få svar på problemstilling, valgt jeg å ha et strategisk utvalg, framført Malterud (48). Informantene skulle være 13-17 år. Dette aldersspennet åpnet opp for at studien kunne dekke ulike alderstrinn gjennom ungdomstiden. Informantene skulle ha CP-diagnosen, og et GMFCS-nivå 1-2, slik de var ambulante og kunne delta på gruppebehandling, uten å være avhengig av ledsager. Informantene skulle også være kognitiv velfungerende, slik at de kunne forstå og snakke fritt, og komme med egne vurderinger og meninger i intervjuene. Informantene skulle ha gått til gruppebehandling i mer enn et halvt år.

Ønsket størrelse på utvalget var fire informanter, da fire intervjuer var forventet å kunne gi et rikholdig datamateriale, tillegg til at størrelsen på datamaterialet ville være håndterbar innenfor masterstudiens tidsrammer.

For å rekruttere informanter kontaktet jeg fysioterapeuter på Vestlandet per email, for å høre om de tilbøy gruppebehandling for ungdom med CP. Et informasjonsskriv (se vedlegg 1) ble sendt per post eller per mail til fysioterapeuter som tilbøy den aktuelle gruppebehandlingen.

Det var fysioterapeutene som gav informasjonsskrivet til de aktuelle informantene. Dette for at aktuelle kandidater ikke skulle føle seg presset til å delta. Hvor mange som ble kontaktet, fikk tilbudet om å delta, og valgte å ikke delta, vet jeg dermed ikke.

På informasjonsskrivet sto det at de som ønsket å delta kunne kontakte meg eller veilederen min. Jeg kontaktet ikke fysioterapeutene etter de hadde gitt informasjonsskrivet og samtykkeskjemaet. Kontakten med informantene som ønsket å delta ble gjort via fysioterapeutene, som hadde aktuelle kandidater. Etter ønske fra aktuelle informanter, møtte jeg dem for å fortelle om prosjektet. Jeg tok utgangspunkt i informasjonsskrivet da jeg opplyste om prosjektet.

Det var utfordrende å få informanter, men tilslutt sa fire stykker seg villig til å delta. I forbindelse med gjennomføringen av intervjuene, kom det frem at to av informantene ikke utfylte alderskriteriet. Den ene informanten var 12 år (ble 13 år måneden etter intervjuet ble utført), og en hadde akkurat blitt 18 år. Jeg valgte å gjennomføre intervjuene, og kontaktet NSD på email for å høre om et endringsskjema skulle sendes inn. Svar fra NSD (se vedlegg 2) på email var: *”forandringen i utvalget er ikke av reell betydning for vår vurdering”*. Dermed ble inklusjonskriteriet endret til 12-18 år, som gav et material fra informanter tidlig ungdomsårene til sent i ungdomsårene.

### **3.4 Tilvirkning av data**

Kvalitativ metodelitteratur ble brukt for å planlegge, strukturere og gjennomføre intervjuene (47, 48). Dette var en ny situasjon for meg, så jeg forberedte meg ved å prate med kollegaer og medstudenter som tidligere hadde gjennomført kvalitative intervju.

Informantene ønsket å gjennomføre intervjuene i forbindelse med gruppebehandlingen de deltok på. I hvert tilfelle fikk vi låne et behandlingsrom på fysioterapiklinikken hvor informantene trente, og hvor vi satt uforstyrret. Det var kun informanten og jeg tilstede på intervjuene, og det var ingen forstyrrelser i noen av intervjuene. En lydopptaker og en mobiltelefon ble brukt til å ta opp lyden. Mobilen ble brukt for å ha en reserve, i tilfelle noe skulle gå galt. De ble lagt noe til siden for å ta fokuset vekk fra informanten. Informantene satt på andre siden av en behandlingsbenk som ble brukt som bord.

En temabasert intervjuguide (se vedlegg 3) som også hadde forslag til spørsmål, var utarbeidet i utgangspunkt for intervjuene. I intervjusituasjonene forsøkte jeg å stille åpne spørsmål, som skulle få informantene til å reflektere over temaene i intervjuguiden.

Intervjuguiden i papirform hadde jeg foran meg i intervjuene, og samt en notatblokk.

Intervjuguiden ble brukt i begynnelsen, for å komme i gang med intervjuene, og mot slutten, får å se om vi hadde kommet innpå alle temaene.

Jeg prøvde å være lyttende, og lot informantene snakke om det de hadde å si, om de ulike temaene de kom innpå, og brukte oppfølgingsspørsmål, som gav meg mer detaljert informasjon, og vi kom innpå nye temaer som informantene beskrev. Eksempler på hvordan oppfølgingsspørsmål var bygget opp, var: *"kan du fortelle mer om...?"*, *"hva tenker du om...?"*, *"kan du beskrive...?"* og *"hva mener du med...?"*. Notatblokken ble ikke benyttet.

Informantene var på forhånd informert at intervjuene skulle dreie seg om gruppebehandlingen de deltok i. I midlertidig var informantene opptatt av hvilke utfordringer de opplever i hverdagen, og hvordan de opplevde disse utfordringer i hverdagen. Intervjuene var som en samtale, og informantene var åpne, pratet mye og gav meg et rikt material. Det var en del latter og smil under intervjuene, men informantene kom også innpå sårbare temaer som var vanskelig å snakke om. Jeg opplevde at de hadde mye på hjertet, spesielt to av informantene som kom med mange eksempler om deres opplevelser om forskjellige temaer. Det var noe utfordrende å spille oppfølgingsspørsmål, som å be informantene utdype det de hadde snakket om. Jeg prøvde å formulere det på en måte som gjorde at de følte seg trygge, men samtidig kunne gi beskjed om de ikke ønsket å fordype mer. Dette for å ivareta informantenes autonomi. Noen av temaene kom overraskende på meg. Dette gjald spesielt første intervju, fordi de snakket om temaer jeg hadde lite forforståelse om. Dette tok jeg med meg i de andre intervjuene, som gav meg et rikere material på temaene. Informantene tok blant annet opp temaer i intervjuene, som de fortalte at de ikke pratet med venner om.

Det å intervju ungdom var en utfordring, fordi det er annerledes enn voksne. Jeg opplevde at informantene var noe nervøse i begynnelsen, og dette var en ny kontekst for dem. Ved å stille forståelige spørsmål og prøve å snakke "deres språk", prøvde jeg å skape en trygghet for dem. Jeg fokuserte på å ha en avslappet kroppsholdning som jeg tenkte kunne påvirke informantene. Ungdommene fikk prate fritt, på deres egne premisser. Intervjuene var således et semistrukturert, ved at jeg hadde temaer jeg ønsket data på, men lot informantene snakke åpent (47).

Prøveintervjuet ble så vellykket at det ble innhentet tillatelse om å få bruke det i studien. De fire intervjuene ble gjennomført på to uker. Intervjuene varter fra 40 minutter til 60 minutter.

### 3.5 Analyseprosessen

I analyse av kvalitativ data skal rådata og resultater analyseres, ved at materialet blir organisert, fortolket og sammenfattet (48 s. 91).

Transkripsjonen av intervjuene ble gjort av meg samme dag, eller dagen etter intervjuet, noe som gjorde at intervjuene var friskt i minne. Dette bidro til at jeg husket situasjonene, og at blick og kroppsspråk, som informantene brukte under intervjuene, kunne bli skrevet ned. Latter, hvisking, fnising, pauser, og ord hvor det ble lagt ekstra trykk ble også ble notert. For å anonymisere informantene, ble dialektord ble byttet til bokmålsord, og navn, alder, skole og annen informasjon om informantene utelatt, eller erstattet med xxx. Intervjuene ble lyttet på minst to ganger hver. Første gang med lav hastighet, og med flere pauser, da jeg transkriberte intervjuene samtidig. Andre gang hørte jeg på med normal hastighet, og trykket på pause om det var noe jeg skulle endre på. Deler av intervjuene måtte jeg høre på flere ganger, for å være sikker på at det som ble sagt, ble transkribert ordrett. Transkripsjonen ble foretatt i analyseverktøyet NVivo.

Det var en aktiv prosess å analysere materialet, som krevde tid, kreativitet og hardt arbeid, jamført Malterud (48, 49). Systematisk tekstkondensering (STK) av Malterud ble valgt som strategi for å analysere rådataene, for å organisere, strukturere og sammenfatte dem (48, 49). Analysen omfatter Malteruds fire analysetrinn (48 s. 98-111, 49):

- 1) Helhetsinntrykk- bli kjent med materialet og finne foreløpige temaer
- 2) Meningsbærende enheter – koder
- 3) Abstrahere kunnskapen ved å identifisere og kode de meningsbærende enhetene (kodegrupper og subgrupper)
- 4) Sammenfatning av essensen – sette sammen bitene igjen- kategorier

Videre vil jeg nå skal beskrive hvordan analysen ble utført.

Da transkripsjonen var ferdig, overførte jeg teksten fra NVivo til Word, fordi jeg fant det noe utfordrende å bruke NVivo. Tekstene ble lest flere ganger, for at jeg skulle bli kjent med materialet. Jeg noterte underveis de foreløpige temaer, som er første del i analysen. Et eksempel på et foreløpig tema var *”å være med andre”*.

I andre del, prøvde jeg å finne tekst som kunne belyse studiens problemstilling. Jeg lagde et nytt Word-dokument hvor jeg fant de meningsbærende enhetene, og satte med inni en tabell,

sammen med de foreløpige temaene. Det var utfordrende å avgrense antallet meningsbærende enheter, og jeg måtte gå flere runder med meg selv for å finne ut hva som gav meg kunnskap om de foreløpige temaene fra første analysetrinn. Et eksempel på et meningsbærende enhet fra et foreløpig tema var: *”Jeg kan jo på en måte være meg selv, føler jeg. Også forstår de meg kanskje litt mer, fordi de har jo det de også, og da liksom de også hvordan det er å ha CP... også kan vi liksom snakke om det, og det kan jeg liksom ikke med de andre vennene mine på skolen, fordi de har jo ikke det. Og da er det ikke så lett å snakke om det. Når de ikke forstår deg på samme som de gjør her”*.

Videre ble de meningsbærende enhetene systematisert ved å kode dem. I begynnelsen var det flere meningsbærende enheter med flere koder, og kodene ble stadig endret. I tredje trinn ble de meningsbærende enhetene, fra samme kode, kondensert. Word-dokumentet ble til flere dokumenter for å sortere de samme kodene under et felles dokument. Dette gav meg en oversikt, og kontroll over de forskjellige kodene, som gjorde det lettere å få oversikt over de meningsbærende enhetene. Da jeg hadde god oversikt over kodegruppene, ble det laget subgrupper. Deretter ble et kondensat utarbeidet. Kondensatet som ble brukt for den meningsbærende enheten og subgruppen den tilhørte i eksempelet overfor var:

*”Når jeg går på gruppetrening, og treffer andre med CP, så vet jeg at jeg ikke er alene. De skjønner hvordan jeg har det, og det er godt”*.

Dette ble brukt som utgangspunkt for resultatpresentasjonen i det fjerdetrinnet i analyseprosessen. En sammenfatning av essensen fra hver kodegruppe ble utviklet, og to kategorier ble til. Disse to kategoriene var: *”Likheter, ulikheter og kroppslige utfordringer”* og *”Alder, forståelse og tilpassing”*.

Analysen var en lang og krevende prosess. Veilederen leste intervjuene som gav rom for å diskutere analysen med andre. Jeg gikk gjennom de ulike trinnene i analyseprosessen flere ganger, og materialet ble jobbet mye med, og analysen ble ført videre.

### **3.6 Skriveprosessen**

Skriveprosessen var med på å videreutvikle en videre refleksjon over materialet, og i denne prosessen ble ting tydeligere på hvilke sider som skulle fremheves i analysen, som Thagaard påpeker (50). Arbeidet med skriving, teorien og datamaterialet har vært en kontinuerlig frem- og tilbakeprosess, som kjennetegnes ved den hermeneutiske sirkelen, beskrevet av Kvale og



Brinkmann (47). I denne prosessen ble det en klarere forståelse av materialet, og det har blitt lest og søkt i ulike teorier for å få en økt forståelse.

Gruppebehandling og gruppetrening går noe om hverandre i litteraturen. Gruppebehandling er valgt som ord, da dette er det som står på takstplakaten for fysioterapeuter.

## **3.7 Metodekritikk**

### **3.7.1 Egen posisjon i forhold til informantene**

Min bakgrunn som fysioterapeut kan ha påvirket informantene i forhold til hva de turte og si, og om måten de åpnet seg opp på. Ut i fra egen erfaring, som klinisk praktiker og med min teoretiske bakgrunn, hadde jeg en forståelse av det å gå på gruppebehandling, og hadde utarbeidet en del temaer som var skrevet i intervjuguiden. I møte med informantene gav det meg nye muligheter til å få innsikter og forståelser, samtidig som jeg ble overrasket av noen av temaene informantene kom med. De trakk frem forhold ved det å gå til gruppebehandling som jeg på tidligere ikke hadde tenkt på. Dermed tenker jeg at informantene snakket på egne prinsipper, og ikke var påvirket av min bakgrunn. Forholdet til meg som forsker, og for informantene i studien, var dermed preget av både nærhet og distanse. Som nærhet måtte jeg oppnå en forståelse om hvordan informantene opplevde og erfarte situasjonen. Samtidig var det viktig være distansert for å kunne vurdere situasjonen utenfra (48).

### **3.7.2 Utvalg**

De fire informanter var gav meg et rikt material, ved variasjon i kjønn, alder, funksjonsnivå og livssituasjon, samt at informantene kom fra forskjellige gruppebehandlinger. På noen av gruppene var det forskjellige funksjonsnivå og diagnoser, mens andre grupper var kun for ungdom med CP. Tre hadde GMFCS nivå 1 og en hadde GMFCS nivå 2. Informantene hadde gått på gruppebehandling over lengre tid. Tre informanter husket ikke hvor lenge de hadde gått, men det var fra barndommen. En informant hadde gått i litt over et halvt år.

De brakte ulike temaer, samtidig som de hadde ulike meninger om de forskjellige temaene. Informantene var på ulike stadier i livet, mye på grunn av aldersspennet til informantene, som gav meg ulike perspektiver på hvordan gruppebehandlingen opplevdes og erfartes. Med tanke på masterstudiens tidsramme og omfang, var fire intervjuer nok, i forhold til den kapasiteten jeg hadde til å komme igjennom hele prosessen. Alle intervjuene gav meg innsikt i det å gå til gruppebehandling. Dermed gav intervjuene nok material til å belyse problemstillingen,

samtidig som jeg kom meg igjennom analyseprosessen, uten at det ble for uoversiktlig og overfladisk (48).

### **3.7.3 Intervjusituasjon**

Ungdommene ble på forhånd spurt om det var greit å bruke en lydopptaker og en mobiltelefon, til å ta opp lyden. De ble lagt til siden på bordet mellom oss, slik at den ikke skulle ta forstyrre informantene under intervjuene. Disse kan ha påvirket informantene, så kan gjøre at de ikke turte å åpne seg, men mitt inntrykk var at fokuset forsvant bort fra lydopptakerne så fort vi begynte å snakke. Siden så kom de innpå sårbare temaer, så tenker jeg at informantene hadde en autonomi i intervjuene. At det dermed er deres forståelser og tanker, som har dannet studiens datamateriale. Det at jeg tok opp lyden, gjorde at jeg kunne få et nøyaktig ordrett beskrevet intervju av det de sa (48).

Det var utfordrende å forstå hva ungdommene sa eller mente under intervjuene, og det ble dermed stilt en del oppfølgingsspørsmål. Samtidig prøvde jeg å snakke på en forståelig og enkel måte, slik at informantene kunne slappe av. Noen av informantene fortalte før intervjuene at de var nervøse. Dette påvirket svarene i begynnelsen, ved at de var korte og lite utfyllende.

### **3.7.4 Analysearbeid**

For at en leser skal følge meg i forskningsprosessen har jeg valgt å ha med mange utsagn, slik at leseren kan se hva informantene selv har sagt, og kan følge meg fra utsagnene til min analyse. Denne prosessen har krevd både nærhet og distanse til datamaterialet. Jeg har prøvd å distansere det, for å se hva som virkelig har stått i materielt. Da har jeg måtte lese en annen type litteratur enn jeg, som fysioterapeut vanligvis leser. Det har vært en del temaer innen psykologi som jeg har lest meg opp på, for å prøve og forstå, og samtidig skape avstand til det dem har sagt.

Som forsker har jeg prøvd å tolke informantenes utsagn, men jeg har prøvd å gjøre det tydelig hva som er informantenes utsagn, og hva som er min tolkning som forsker. Det er ikke sikker informantene er helt enig i hvordan jeg har tolket det.

### **3.7.5 Pålitelighet og gyldighet**

I dette kapitlet har jeg prøvd å gi leseren en redelig gjøring, og nøyaktig beskrivelse av studien forskningsprosess, og viser til begrensinger og svakheter. Ved å beskrive materialet så

mye som mulig, forsøker jeg å gjøre det transparent. Malterud (48) påpeker at det viktigste redskapet for kunnskapsutvikling og tolkning er forskeren selv.

I intervjuene lyttet jeg til informantene og stilte åpne spørsmål, slik at informantene ikke ble mer påvirket enn nødvendig. Jeg har jobbet med materialet på en tillitsvekkende måte, ved å ivareta informantenes verdighet.

Selv om jeg var alene i forskningsprosessen, så drøftet jeg gjentatte ganger med veilederen min. Dette gav meg noe avstand fra materialet, og diskusjonene var en viktig del i forskningsprosessen.

Jeg mener at et kvalitativt intervju har gitt relevant og økt kunnskap som belyser problemstillingen. Underveis i prosessen har det blitt tatt valg som er relevante for den kunnskapen som er kommet frem. Jeg prøvd å vise ved å sammenligne andre studier med tilsvarende funn, som er med å styrke studiens gyldighet. Dette kan anses som relevant utover den konteksten utvalget i studier har, og funnene at kan overføres til andre i relevante situasjoner, som informantene i denne studien har. Resultatene i studien gir gyldige svar for hva som ble undersøkt og dermed gyldighet (48).

### **3.8 Ethiske betraktninger**

Da prosjektskissen ble godkjent av Universitetet i Tromsø, ble en søknad til norsk senter for forskningsdata (NSD) sendt (se vedlegg 4), siden forskningen gikk under Personopplysningsloven. Søknad ble sendt til NSD, og så snart den ble godkjent, startet forskningsprosessen. Aktuelle informanter fikk et informasjonsskriv fra deres fysioterapeut, og informantene i studien samtykket til deltagelse.

Det var viktig å ivareta informantene under intervjuene. Informantene brukte sin tid på å stille til intervjuene, og jeg vurderte om studien forsvarte deres tidsbruk, og hva de fikk igjen med å delta på studien, som Kvale og Birkmann påpeker (47). Jeg har tenkt igjennom mitt ansvar som forsker i hele prosessen. Det har vært viktig å ivareta informantene sin anonymitet. Derfor ble ikke identitet, navn eller noe som kunne gjøre dem gjenkjennbare, notert. Dermed er informasjon som kan avsløre informantens identitet utelatt i studien. Jeg har søkt om ivare tillitten som informantene har gitt med ved informantene å stille opp på intervjuene. Den tilliten har jeg prøvd å ivareta med måten jeg har presentert materialet på (50).

Om informantene leser oppgaven, håper jeg de vil gjenkjenne seg i det som formidles.

## 4 Resultater og diskusjon

I dette kapittelet presenteres studiens resultater og diskusjon av disse. Presentasjonen er en temasentrert presentasjon, hvor kategorier og sub-kategorier som fremkommet i analysen, danner utgangspunkt for inndelingen i kapitler. Fremstillingen består av to hoveddeler med henholdsvis tre og to underkapitler. Det første hovedtema handler om likhet, ulikhet og kroppslige utfordringer. Det andre retter fokus mot alder, forståelse og tilpassing. Resultat kapitlene er bygd opp på samme måte. Først presenteres kondensater fra intervjuene, etterfulgt av sitater fra intervjuene. Deretter følger en sammenfatning av meningen i informantenes utsagn. Sammenfatningen søker å være i overensstemmelse med informantenes forståelse, så langt som mulig. Det vil imidlertid være et resultat av hva jeg oppfattet at informantene formidlet. Diskusjonen av resultatene i hver sub-kategori følger samlet som et siste kapittel i hver hoveddel.

Jeg har valgt å presentere relativt mange sitater fra intervjuene for å bidra til leserens forståelse av studiens resultater. Informantenes uttalelser er skrevet i kursiv. Noen plasser er det min kommentar for å hjelpe leseren. Disse er markert med symbolet: []. Utsagnene er skrevet i vanlig trykk med kursiv. Det er brukt tre punktum (...) for korte pauser/nøling, og fem punktum (.....) for lengre pauser. Latter er markert i parentes. Dialektord er byttet om til bokmålsord. Gjentakelse er fjernet uten at det går utover innholdet. Skrive om muntlig og skriftlig tale er forskjellig. Skriftlig kan være utfordrende å lese, siden vi kommuniserer mye gjennom kroppen (non verbal).

### 4.1 Likhet, ulikhet og kroppslige utfordringer

#### 4.1.1 ”Jeg ser på andre folk, og merker at de kan gjøre andre ting bedre”:

##### **Bevissthet om egen funksjonshemming**

Informantene fortalte om en hverdag som var fylt med forskjellige aktiviteter, og som krevde mye av dem. De opplevde å være slitne, spesielt etter skolen, og benyttet mulighetene de hadde til å slappe av. De fortalte at de slappet av gjennom å se på Netflix, eller spille på mobilen. Dette gjorde de som regel av på rommet sitt, og de unngikk fysiske anstrengelser. På skolen gikk det bra da de hadde vanlige skoletimer, men da de var i fysisk aktivitet i gymtimene, ble det utfordrende for dem. I de situasjonene beskrev de at de sammenlignet seg med de andre i klassen, og de opplevde å henge etter, noe som de synes var flaut. De ønsket

sterkt å kunne bidra like mye som de andre i gymtimene, men opplevde gjøre ting annerledes, fordi de ikke fikk til det resten av klassen mestret. De ble minnet på CP diagnosen gjennom hverdagslige gjøremål, som for eksempel da de syklet på spesialtilpasset sykkel til og fra skolen. Dermed ble de ofte påminnet av de var annerledes, og dette var noe som følte negativt for dem. Tydeligheten av deres funksjonshemming kom spesielt frem i gymtimene, og de så ulikheter mellom dem og de i klassen. Som en informant sa:

*”Det er litt flaut av og til, fordi jeg ser at jeg løper litt merkeligere av og til, enn de andre. Og det er litt flaut. Også blir jeg sliten fortere, blir andpusten fortere enn andre, også blir jeg varmere enn de andre. De andre sier at de ikke er andpustne og varme”.*

Informantene sa de trengte lengre tid på å lære seg og å tilpasse seg ulike fysiske oppgaver. Det å være med andre kunne gjorde dem mer bevisste på deres egen funksjonshemming, som om de ikke ønsket å fokusere på det. De ønsker ikke å bli minnet på at de har CP. Som en informant sa:

*”Jeg føler at det er ganske dumt. At jeg ser på andre folk, og merker at de kan gjøre andre ting bedre, men det er så mye vanskeligere for oss som har det [CP], enn de som ikke har det. Så vil jeg ikke tenke på at jeg har det [CP].”*

En informant sa at hun stadig opplevde å få kommentarer fra andre i klassen i gymtimene, noe som opplevdes som belastende. Hun sa:

*”Så merker jeg jo at jeg får litt kommentarer. For eksempel hvis jeg sitter meg ned, hvis jeg er sliten, så blir jeg... får jeg litt kommentarer, "hvorfor sitter du deg ned?" Det er ikke så kjekt å få de kommentarene, fordi jeg gjør ikke det. Det er fordi jeg er veldig sliten, og da trenger jeg pause.”*

En informant fortalte at det ikke ble lagt til rette for at hun skulle delta på hver gymtime med klassen. Hun ønsket om å være med klassen i gymtimene, og uttrykket skuffelse om hun ikke kunne delta sammen med de andre i klassen. Da måtte hun være i et egen rom, med assistenten, å ha gym alene. Hun sa:

*”Jeg liker å gjøre de samme tingene som dem i klassen... også blir jeg litt skuffet når alle gjør ting som ikke jeg får til, men jeg må bare respektere at dette kan jeg ikke være med på, da må jeg gjøre noe med assistenten.”*

Informantene fortalte om de gode vennene de hadde i klassen. Noen av informantene hadde begynte på ungdomskolen, og opplevd å bli delt inni nye klassen fra barneskolen. De snakket om gamle og nye vennskap. De fortalte om venner som ikke viste at de hadde CP, fordi informantene selv ikke fokuserte på det, eller hadde ønsket å fortelle det. Selv om de hadde gode venner på skolen, opplevde informantene at vennene ikke forsto dem. Den ene informanten uttrykte det på denne måten:

*”De kjenner meg jo ganske godt egentlig. Det er bare det at ja ... De vet kanskje ikke helt hvordan jeg har det”.*

Utsagnene leder oppmerksomheten mot det å komme til kort i hverdagen i forhold funksjonsfriske venner, noe som gjorde at de stadig ble minnet på at de hadde CP. Det fremkommer at de sammenlignet seg selv med vennene deres da de var i fysisk aktivitet, og de opplevde å være alene om å spesielle utfordringer.

#### **4.1.2 ”Jeg ikke er så glad i å komme her, fordi det minner meg om CP”: Om Gruppebehandling relatert til streben etter å være som andre ungdommer**

Informantene uttrykte noe frustrasjon med å gå på gruppebehandling ledet av fysioterapeuter, fordi det opplevdes som unormalt. Dette var en aktivitet som deres funksjonsfriske venner ikke deltok i, og som opptok fritiden til informantene. De fortalte av det å gå på gruppebehandling var en opplevelse av å være annerledes, og at de igjen ble minnet på CP diagnosen. Dette satt de i sammenheng med at dette var et tilbud for ungdom med CP. Den ene informant formidlet det slik:

*”Jeg er opptatt om å være vanlig. Jeg er ikke så veldig glad i å skille meg ut, så liksom det å komme her, for da treffer jeg andre folk med CP, og da minner det meg om at jeg har det, og det er ikke så veldig greit”.*

En annen informant formidlet det slik:

*”Jeg ikke er så glad i å komme her fordi det minner meg om CP og sånn...”*

En informant fortalte at det å gå gruppebehandlingen, eller som hun kalte det, ”spesiell trening” var noe hun ikke ønsket. Hun kunne heller tenke seg å trene på et treningssenter,

hvor alle kan trene. Da hun ble spurt hva hun mente med spesiell trening, sa hun at det var noe: *”ikke vanlige folk kan gå på. Du må liksom ha en skade eller noe”*

Informantene fortalte av de ofte ikke var motivert til å gå på trening. At det preget tankene deres dagen de skulle på gruppebehandling, men da de først begynte å trene fikk de i midlertidig en positiv opplevelse. Som en informant sa:

*”Det er kjipt å komme her, men når vi faktisk setter i gang, så blir det jo faktisk kjekt å være her”*

En annen informant uttrykket det slik:

*”Det er jo dager jeg står opp og tenker ”uff, nei, i dag skal jeg på trening”. Men jeg går på skolen, også tenker jeg fortsatt uff, nei, jeg skal på trening”. Så blir det trening, også kommer jeg der, også er det egentlig bare helt greit. Selv om det er ganske drit, så er det jo egentlig ganske greit også”.*

Utsagnene leder oppmerksomheten mot det å føle seg annerledes, enn det de opplevde som vanlig. Dette var noe som gjorde informantene sårbare. Det å delta på gruppebehandling opplevdes som noe unormalt, og gav dem negative følelser og tanker i forkant.

#### **4.1.3 ”Av og til føler jeg at det er bare meg, men det er ikke det”. Om å treffe andre med CP**

Informantene snakket også om de positive sidene med å gå på gruppebehandling. De fremhevet at det å trene med andre som hadde CP, gjorde at de opplevde å bli forstått, og de turte å være seg selv. De fortalte om det sosiale, og at de pratet sammen mens de trente. De kunne snakke med de andre deltakerne om ting som de ikke kunne med deres funksjonsfriske venner. Noen av informantene fortalte at de hadde gått på gruppebehandling i mange år, og hadde utviklet et vennskap med noen av de andre deltakerne på gruppen de deltok på. De påpekte at det å møte andre som har CP, gjorde at de ikke følte seg alene med å ha CP. En informant fortalte:

*”Det er lurt å trene med dem, fordi da er vi ikke alene og slike ting. Da har vi noen å snakke om det [CP], hvis du ikke føler deg så trygg med å ha det [CP].”*

En annen informant sa:

*”Da ser jeg at det er andre folk med CP. For av og til føler jeg at det er bare meg, men det er ikke det. Og det synes jeg er litt godt og kommer her, å se, ”nei, vet du hva? her er det andre enn bare meg, som faktisk har CP”. Ja, det er litt godt det.”*

En annen informant fortalte at det å være sammen med andre bidro også til å bli mer selvsikker. Følelse av å bli forstått uten å måtte forklare. Hun formidlet det slik:

*”Jeg kan jo på en måte være meg selv, føler jeg. Også forstår de meg kanskje litt mer, fordi de har jo det de også, og da vet de liksom de også hvordan det er å ha CP. Også kan vi liksom snakke om det [CP], og det kan jeg liksom ikke med de andre venninnene mine på skolen, fordi de har jo ikke det. Og da er det ikke så lett å snakke om det. Når de ikke forstår deg på samme måte som de gjør her.”*

Informantene opplevde å være trygg, og å få forståelse av sine egne problemer hos de andre i gruppen. Den ene informant sa:

*”De som ikke har det [CP], forstår det ikke hvordan du har det, men de som har det [CP] forstår deg. Hvordan du har det [CP], og hva du har problemer med. De andre tenker at det sikkert går fint. Her kan vi snakke om det, uten at du føler deg ukomfortabel med det.”*

Dette at de hadde noen å prate med, gjorde at de knyttet vennskapsbånd med de andre som deltok på gruppebehandlingen. De kunne være seg selv, føle seg likestilte, og ble forstått. En annen informant sa:

*”Det er ganske koselig, fordi jeg føler på en måte at vi er en familie siden vi har jobbet så lenge med det. Så du kan på en måte snakke med dem”.*

Informantene fortalte om bekjentskap som hadde blitt til vennskap. En informant sa:

*”Vi er blitt ganske gode venner. Så det er veldig smart også, og komme her, fordi jeg har jo blitt veldig gode venner med dem. Vi treffes jo på fritiden”.*

På spørsmål om hva som var viktig med trening, trakk den ene informant det å trene med noen over lengre tid gjorde at hun var mer komfortabel med de andre deltakerne. Hun sa:



*”Det er vel viktig fordi du trener og kommer ut med folk. Bli mer sosial, også tror jeg at når en har gått lenge med personene, så føler du deg mer komfortabel. For eksempel hvis jeg hadde gått med noen som jeg ikke hadde møtt så masse, så hadde jeg kanskje vært usikker og ikke turt å vise hvem jeg egentlig er. Fordi folk blir det, men så blir folk komfortabel med å vise hvem de egentlig er.”*

Informantene fremhevet at det å trene i gruppe også var sosialt. De hadde tidligere gått på individuell trening med fysioterapeuten. De opplevde det som morsommere å gå på gruppebehandling, da de var flere. Den ene informant sa:

*”Jeg synes iallfall gruppe er bedre, fordi det er kjekkere enn når jeg var helt alene, fordi da var mer kjedelig, synes jeg. Det merker jeg iallfall nå, fordi jeg går til en annen fysioterapeut, og da merker jeg at det er ganske kjedelig uten å ha de dem.”*

En annen informant sa:

*“Jeg var jo litt lei av å ha privat trening med fysioterapeuten. Også var det ikke like sosialt på en måte.”*

Utsagende leder oppmerksomheten mot at det å gå i gruppebehandling med andre som har CP, bidrar til utvikling av vennskap, en sosial tilknytning av andre som har CP, gjennom det får de en forståelse og aksept for den de er. Informantene var opptatt av hvordan gruppebehandling faktisk bidro positivt i deres liv, ved at de fikk møte andre med samme problemer. Dette bidro til at de fikk et sosialt nettverk.

## **4.2 Diskusjon om ”likhet, ulikhet og kroppslige utfordringer”**

Informantene fortalte om en travel hverdag fylt med dagligdagse aktiviteter som skole, lekser, organisert fritidsaktiviteter, sosialt samvær med familie og venner, og gruppebehandling hos fysioterapeut. Dette var en hverdag som krevde mye av dem, og som gjorde at de ble slitne. I løpet av skoledagen sammenlignet de seg med andre, og følte spesielt at de kom til kort i gymtimene. De opplevde at de andre mestret det fysiske bedre enn dem. De beskrev en følelse av frustrasjon, fordi andre ikke hadde samme vansker som dem. De opplevde å få negative kommentarer, som gikk innpå dem. Gruppebehandlingen gav dem noe som de etterspurte som

ungdom, og det kan synes som at gruppebehandling var med å styrke deres identitet i møte med andre funksjonsfriske.

#### **4.2.1 Sammenligne seg med andre, og føle seg annerledes**

Det fremkommer at deltakerne i studien sammenlignet seg selv med andre jevnaldrende. Det var spesielt de fysiske utfordringene de trakk frem, da de beskrev sine vansker. Det å sammenligne seg med de andre i klassen opplevdes som negativt for dem, fordi de så hvordan andre mestret fysiske øvelser bedre enn dem. Samtidig så opplevde de å bli slitne, andpusten og varmere før de andre i klassen. Det kan synes at dette påvirket informantene sitt selvbilde, da de følte seg annerledes enn de andre i klassen.

Det å være ung med en funksjonshemning innebærer at man er annerledes enn de jevnaldrende. Dette påvirker deres selvbilde, sosiale tilknytning, livskvalitet og psykiske helse (18 s. 55). Det å sammenligne seg selv med andre er noe som også beskrives i litteraturen (25). Dette for å finne ut hvem man er som mennesker. Innen sosialpsykologien er det teori som heter ”sosial sammenligning”. Denne teorien beskriver nettopp hvordan vi mennesker sammenligner oss selv med andre i samme situasjoner (25 s. 650, 51).

Ut i fra utsagnene til informantene synes det som om de ikke helt hadde akseptert CP-diagnosen. Dette fordi de uttrykte diagnosen som noe negativt, og en opplevelse av urettferdighet, og at de ikke mestret ting som typiske ungdommer gjorde. Frustrasjonen rundt det å oppleve seg annerledes bidro til negative tanker om deres funksjonshemming. En intervjustudie av barn og deres foreldre viser at barna ikke føler seg annerledes enn deres funksjonsfriske venner. De trekker frem at barna var født med CP, hadde akseptert utfordringene med diagnosen (52). Denne studien var gjort på barn, og det kan tenkes at det er annerledes når man blir ungdom. Det viser studier (53, 54) som har forsket på utfordringer og livskvaliteten, blant ungdom med CP. Det å akseptere CP-diagnosen var noe ungdommene snakket om i intervjuene, og ikke noe barna snakket om i intervjuene (53). Dette kan tyde på at det blir et problem først i ungdomsårene, når ungdommene er blitt mer kognitivt modne (21). Det kommer frem at å ha CP kan ha en negativ innvirkning på det emosjonelle for ungdommene, ved at de uttrykte frustrasjon og sinne (53). Samme studie viser at det å akseptere CP diagnosen har en positiv innvirkning på livskvaliteten. Det at ungdommene forstår diagnosen sin og aksepterer den, er dermed viktig for livskvaliteten.

Informantene gikk på en vanlige skoler, og deltok på fritidsaktiviteter som deres funksjonsfriske venner også deltok på. De hadde både funksjonsfriske og funksjonshemmede venner. Dermed kan det tenkes at de hadde erfarte både det å være annerledes, og det å være normal. Litteraturen viser at det å komme ut blant ”vanlige” mennesker, og leve som normalt i et samfunn, er viktig for å akseptere tidligst mulig at man er annerledes (55). Studien viser at overgangen fra barn til voksen kan bli utfordrende for voksne med CP, om de i barndommen har blitt overbeskyttet av foreldre, helsepersonell og skolevesenet. Dette kan gi en falsk trygghet, ved at det å bli overbeskyttet, kan gjøre at de ikke opplever at de er annerledes før de er blitt voksne (55). Det å delta på gruppetrening bidro til at ungdommene var i sosialt samvær med andre ungdom som var funksjonshemmet.

#### **4.2.2 Å ikke føle seg forstått**

Utsagnene til informantene viser at de mener at deres funksjonsfriske venner ikke vet hvordan de har det. De hadde ikke meddelt til alle vennene sine om CP-diagnosen. Deres funksjonsfriske venner hadde ikke samme erfaring som dem, ved at de ikke hadde CP-diagnosen, og de opplevde at de ikke forsto dem. Dette samsvarer med hva andre har beskrevet. Litteraturen viser at ungdommer med CP opplever å ikke bli forstått blant funksjonsfriske venner. I en intervjustudie av ungdom med CP, kommer det frem hvordan venner deres ikke forstår hvilke fysiske utfordringer de har (56). Ut i fra utsagnene til informantene kan det tenkes at det å gå på gruppetrening, med andre som har CP, bidro til å bli forstått.

Utsagnene til informantene viser at det ikke ble lagt til rette for dem i gymtimene. Selv om de ønsket å delta, hadde ikke lærerne et opplegg som gjorde at noen av informantene kunne mestre gymtimene på sine egne premisser. Det er viktig at det blir tilrettelagt slik at barn og ungdom med CP kan delta på fysisk aktivitet. At det er øvelser som er motiverende, er med på å øke den fysiske aktiviteten (39). Nettopp denne muligheten hadde informantene i gymtimene. De uttrykket at det å ha gym var noe de trivdes med, selv om det også var utfordrende. På skolen får ungdommene rike og varierende muligheter til å utforske seg selv og verden omkring seg (24 s. 292). De blir plassert ulike klasser, skal få venner, miste venner, få nye venner, ha forskjellige lærere de må forholde seg til. De blir vurdert og testet både, muntlig, skriftlig og i fysisk aktivitet. I friminuttene har de mulighet til å gjøre forskjellige aktiviteter, både alene, sammen med venner fra klassen, eller fra andre klasser, både eldre eller yngre enn dem. Dette er en arena hvor informantene kan utforske seg selv, men

utsagnene til informantene viser at de på skolen ikke følte seg forstått, både blant deres funksjonsfriske venner, men også lærerne. Flere studier viser nettopp at lærere ikke har nok kunnskap om CP, og at det ikke blir lagt til rette for ungdommene på skolen (19, 57, 58). En studie påpeker viktigheten med samarbeid mellom fysioterapeuter samarbeider med lærere (59). Selv om det er lærerens oppgave å tilrettelegge for alle i klassen, har fysioterapeuter kunnskap som kan hjelpe lærerne å tilrettelegge. Min erfaring er at mange fysioterapeuter behandler barn og ungdommer på skolene deres, og fysioterapeuter deltar på ansvarsgruppemøter, hvor også skolen er representert. Dette er to arenaer fysioterapeuter kan formidle deres kunnskap til lærere. Dessuten kan fysioterapeuter undersøke om det blir lagt til rette for pasientene deres.

### **4.2.3 Å føle seg sliten i en travel hverdag**

Informantene sa at de slappet av ved å gjøre aktiviteter som var roligere, og som ikke krevde spesiell fysisk anstrengende av dem. Det å være sliten er en subjektiv oppfatning. Flere studier (60, 61) viser at mennesker med CP opplever fatigue, å være sliten. En norsk studie (60) sammenlignet voksne personer med CP og funksjonsfriske. Studien beskrev det å være sliten som å føle seg trøtt, utslitt, svak, og ha lite energi. Resultatet var at de med CP rapporterte at de var mer fysisk slitne enn de funksjonsfriske (60). I en studie (61 s. 1) av ungdom med CP, kom det frem at det å være sliten, var en stor belastning i ungdommenes liv. Studien påpeker at det er viktig at ungdommene med CP blir kjent med deres egen kropp. Dette for å lære seg hvordan de skal håndtere utfordringer som fatigue. Ved å lære seg hvordan kroppen reagerer på å være i aktivitet, og hvilke positive og negative effekter dette har for kroppen, kan ungdommene lære seg strategier for å håndtere fatigue. Ut i fra utsagnene kan det virke som informantene enda ikke hadde lært seg å håndtere fatigue, utenom å slappe av.

Det kan tenkes at hverdagen til informantene var ekstra krevende for dem. Da det i tillegg kreves at de skulle delta på gruppebehandling, er det forståelig at dette var noe som de kan oppleve som noe negativt. Dette fordi de allerede var slitne, og det krevde mye av dem å være i fysisk aktivitet. En intervjustudie viste at ungdom med CP var slitne etter skolen, og dermed hadde mindre muligheter til å delta på aktiviteter på fritiden (54). Dette viser at det er normalt for ungdommer å være slitne etter skolen, som informantene uttrykket.

Av erfaring vet jeg at mange skolen, foreldre og foresatte foretrekker at ungdommene får fysioterapi på fritiden, særlig hvis de følger vanlig skoleundervisning. Grue (18 s. 89-90)

trekker frem at særlig bevegelseshemmede bruker mye av fritiden å gå til fysioterapi. Dette er en tid som opptar deres fritid, og forskning viser funksjonshemmede bruker lengre tid på lekser enn funksjonsfriske. Han trekker blant annet frem at trening hos fysioterapeut gjør at de har en travlere fritid enn de funksjonsfriske. Det at de har en travlere hverdag kan virke litt pussig da forskning, som tidligere skrevet, viser at de er mer slitne en funksjonsfriske.

#### **4.2.4 Identitetsutvikling**

Det kan tenkes at informantene, som ungdommer generelt, har et sterkere ønske nå, enn tidligere, å være som alle andre. Dette er en tid hvor en begynner å sammenligne seg selv med andre. Samtidig som en skal utvikle sin egen identitet, og begynne å finne ut hvem man er (24, 25). Grue skriver at fysiologisk likhet med jevnaldrende er noe det blir mer fokus på i ungdomstiden, og det blir viktig for inkludering med jevnaldergruppen. Likhet blir særlig viktig for selvbildeutviklingen, fordi all menneskelig aktivitet og sosiabilitet preses av vår kroppslige eksistens (18 s. 119).

Informantene var på et stadie da de skulle finne sin identitet. De spilte ulike roller i hverdagen, som på skolen, på fritiden, med venner og hjemme, med familien. Da de deltok på gruppebehandling, møtte de andre med cerebral parese. I denne rollen møtte de andre som forsto dem på en annen måte, enn deres funksjonsfriske venner. De ulike rollene kan støttes opp av at vi har mange sosiale identiteter (23 s. 97). Disse sosiale identitetene innebærer at informantene for eksempel var pasienter, elever, sønner/døtre og venner av noen.

#### **4.2.5 Sosialisering i gruppebehandling**

Selv om de hadde et ambivalente i forhold til å gå på gruppebehandling, viser det seg at de trivdes da de først kom til gruppebehandling. De så at de ikke var alene, og påpekte at dette var godt for dem. Det å delta på gruppebehandling, var en sosialiseringsarena for informantene da de var i samvær med jevnaldrende. Det å være med jevnaldrende i ungdomstiden blir forbundet med lystbetonte og selvvalgte aktiviteter. Disse aktivitetene kan være organiserte eller uorganiserte (18 s. 70). Gruppebehandlingen var en organisert aktivitet, som informantene hadde deltatt på i mange år. Det var et tilbud fra fysioterapeuter, som deres foresatte hadde takket ja til da de var yngre. Gruppebehandlingen ble sett på som en aktivitet informantene måtte gjøre, og informantene følte at det var deres oppgave, og en plikt å gå på gruppebehandling. Dette fordi de utrykte noe frustrasjon med å gå gruppebehandlingen Informantene hadde normal kognitiv utvikling, noe som gjorde at de gikk på vanlig skole, og deltok på fritidsaktiviteter med deres funksjonsfriske venner. Forskning viser at

funksjonshemmede ungdom som har gode kommunikasjonsegenskaper har større sannsynlighet til å delta på flere sosiale aktiviteter (62).

#### **4.2.6 Vennskap, tillit og forståelse**

Min forståelse er at de opplevde det som et ork å delta på gruppebehandlingen, men at det gav dem en opplevelse av aksept på egne vilkår. Det sosiale var styrkende for å delta på gruppebehandling. En studie (54) trekker frem viktigheten, for barn og ungdom med CP, av å bli akseptert av andre. Det å bli akseptert for den de er, var noe informantene gjorde da de var på gruppebehandling. Informantene fortalte om en gruppedynamikk som var bygget på tillit. En kvalitativ studie (63) av voksne med funksjonshemming trekker frem at det å ha venner som er i samme situasjon, gir en følelse av å bli forstått. Noen som erfarer deres situasjon, bekymringer og følelser (63 s. 13). En studie (64) undersøkte hva ungdom fra 18-20 år så på som suksess i livet. Deltakerne i studien trekker frem det å være lykkelig som suksessfullt. Tre psykososiale faktorer ble trukket frem: det å bli trodd på, tro på seg selv, og å bli akseptert av andre (63 s. 6, 64, 65 s. 2). Studien viser til at det å tilhøre grupper, som på skolen, vennegjenger, og aktivitetsbaserte grupper, av en følelse av å bli akseptert av andre, som igjen resulterte til en følelse av å tilhørighet (64 s. 9). Ungdommene i studien trekker frem viktigheten av å tilhøre grupper med funksjonsfriske og grupper med funksjonshemmede. Dette gjorde at de så at de ikke var alene og at det var andre med deres utfordringer (64 s. 10). Informantene fikk i gruppebehandling mulighet til å være med andre som var funksjonshemmede. Informantene trakk frem at de ble akseptert av deres funksjonsfriske, men at de ikke følte seg forstått.

Ut i fra utsagnene til informantene om samholdet i gruppen, kan det sammenlignes med det som kalles primærgruppe, i sosilogien. En primærgruppe er gruppe som har nærkontakt og samarbeider, med ansikt til ansikt-relasjoner. Medlemmene i gruppen får et nært og personlig forhold, bestående av trygghet, vennskap og kjærlighet (41 s. 18, 66). Denne tryggheten og vennskapet snakket tre av informantene om. De formidlet at det hadde dannet relasjoner bygget på tillit i de gruppene de trente med. De stolte på dem andre i gruppen, og kunne prate med dem om ting som deres funksjonsfriske venner ikke forsto. Det var dannet et miljø med sosiale normer i gruppene, og de oppførte seg på en akseptabel og passende måte. Det er viktig å ha nære venner i ungdomstiden, som man kan snakke med og betro seg til (18). Det at en fysioterapeut er tilstede på gruppebehandlingene gjør det til et voksenorientert samvær (20).

## 4.3 Alder, forståelse og tilpassing

### 4.3.1 “Jeg må jo det, fordi det er det beste for kroppen min”. Om selvinnsikt og forståelse av eget behov

Informantene fortalte om viktigheten med å trene, fordi de merket konsekvensene av å ikke trene, på kroppen deres. Dermed følte de at de måtte trene. Selv om de så behovet for å trene, betydde det ikke at de likte å trene. Det var ofte informantene manglet motivasjon til å trene. En informant fortalte:

*”Jeg liker ikke å trene, men jeg føler jeg har jo behov, som jeg må”.*

Informantene påpekte igjen, som tidligere skrevet, ønsket om å heller være med venner. Den ene informanten sa:

*”Jeg ville heller vært med venner, men jeg føler som sagt jeg må, så da gjør jeg det.”*

En annen informant sa:

*”Det er ikke så veldig kjekt egentlig. Det er ikke... ja, jeg har ikke så veldig lyst å komme her, men jeg må jo det, fordi det er det beste for kroppen min, at jeg trener.”*

Informantene snakket om at kroppen ble stivere om de ikke trente. De trakk frem tøyning, styrketrening og utholdenhetstrening i deres treningsprogram, på gruppebehandlingen, som gav dem en variert økt. Noen av informantene sa at de gjorde øvelser fra gruppebehandlingen på fritiden deres. Grunnen til å gjøre øvelsene var å unngå å bli stiv. Den ene informant fortalte sa:

*”Jeg pleier å strekke ut kroppen, og løfte vekter, fordi det er veldig viktig at jeg trener kroppen min, sånn at jeg ikke blir stivere.”*

Alle informantene sa at motivasjonen til å trene hadde variert mye fra de begynte med fysioterapi. Den ene informanten hadde hatt flere pauser fra fysioterapi. Dette ble satt i forbindelse med at det ikke var noe fremgang å spore, og informanten hadde andre ønsker å bruke fritiden på. I denne treningsperioden hadde informanten satt seg et mål, som innebar å måtte bli sterkere. Informanten merket fremgang, og påpekte samtidig viktigheten av å mestre øvelsene fysioterapeuten gav gruppen. På denne gruppebehandlingen var det forskjellige diagnoser og funksjonsnivåer. Informanten opplevde å være en av dem som kunne mest på

gruppen sin, og hadde mindre behov for hjelp og veiledning av fysioterapeuten. Informanten var samtidig realistisk, og på spørsmålet om hva som ville skje videre med trening om informanten skulle ta ny pause fra gruppebehandlingen, svarte informanten:

*”Jeg tror det kommer til å dabbe av om jeg slutter [på gruppebehandlingen].”*

Utsagnene til informantene viser at de kjenner til kroppen sin, og forstå hvilke fordeler de har ved å være i fysisk aktivitet. Dette er kunnskap de har tatt med seg etter mange år med fysioterapi og trening, som dem kan ta med seg videre i voksenlivet.

#### **4.3.2 ”Nå gjør vi litt mer, siden vi har blitt litt større”. Om Trening, endring og alder**

Informantene hadde opplevd overgangen fra barn til ungdom. De hadde alle hatt fysioterapi fra de var nyfødte eller tidlig i barndomsårene. De hadde hatt ulik oppfølging hos fysioterapeutene. Noen hadde for eksempel hatt konstant gått til fysioterapi, mens andre hadde hatt perioder med trening. Informantene hadde hatt fysioterapeuten de gikk til, så lenge de kunne huske. Dermed hadde de kjent fysioterapeuten sin nesten hele livet. En av informantene fortalte:

*”Fysioterapeuten har hatt meg siden jeg var liten... jeg har hatt han ganske lenge, så jeg er blitt veldig glad i han. Jeg husker når jeg var liten, så kalte jeg han onkel, fordi jeg trodde han var onkelen min. Han kom så ofte til meg, også ja... tøyde og trente.”*

Alle informantene fortalte om at treningen hadde endret seg siden de var yngre. Det var stadig nye øvelser som skulle læres, både styrke- og kondisjonsøvelser. Kondisjonsøvelsene var enten på tredemølle eller på sykkel, alt etter hva informanten foretrakk og fikk til.

Styrkeøvelsene varierte innad i gruppene, og de var tilrettelagte for den enkelte på gruppen. Altså var øvelsene individuell tilpasset de i gruppen. Informantene sa at øvelsene var mer krevende nå enn tidligere. Det krevde mer konsentrasjon, styrke og utholdenhet fra informantene. Den ene informanten beskrev det slik:

*”De tingene jeg gjør, har jeg brukt litt tid på, fordi vi har byttet mye på det vi gjør. Før pleide vi å tøye, klatre. Men nå gjør vi litt mer, siden vi har blitt litt større. Så da gjør vi litt mer voksne ting, og det er jo greit, men... ja, det er litt tungt”*



Informantene opplevde at det stiltes større krav til dem nå enn tidligere. Både av dem selv, men også av andre, som foreldre, foresatte, venner og fysioterapeutene. Med økte krav opplevde de også mer ansvar, som for eksempel å på kveldene, noe som foreldrene hadde hjulpet dem med tidligere. Informantene opplevde at det økte ansvaret ikke alltid var like lett å innfri. De fortalte de at de ofte glemte øvelsene. Dette skjedde spesielt i sommerferiene, da det var flere uker uten fysioterapibehandlingen. I disse ukene opplevde de å bli stivere. En informant sa:

*”Vi var veldig mye flinkere, da jeg var lite å tøy og sånn, men jeg forstår det jo også. For nå tenker jo mamma og pappa at jeg kanskje burde klare å gjøre litt ting selv, men det er ikke alltid jeg kommer på det heller”.*

Foreldrenes rolle hadde blitt mindre de siste årene. Informantene sa at det var foreldre og foresatte som hadde takket ja til tilbudet om å delta på gruppebehandling. Tidligere hadde foreldrene til informantene vært med på treningen. Informantene fortalte at de ikke lengre hadde behov for å bli fulgt av foreldrene på gruppebehandlingen. Nå satt foreldrene ofte på venterommet på klinikken da de trente. Den ene informanten sa:

*”Da var jeg yngre, så det følte jeg det var helt OK, fordi de hjalp meg. Nå klarer jeg ting ganske bra på egenhånd.”*

Utsagnene viser at relasjonen til fysioterapeutene var viktig for informantene.

Fysioterapeutene var en person de hadde hatt lenge i livet deres, og som de hadde brukt mye tid sammen med. De opplevde at fysioterapeutene gav dem vanskeligere øvelser, og påpekte at dette hadde noe med deres alder å gjøre. Informantene var ungdommer, og noen var snart på vei inni voksenlivet. Det økte kravet og ansvaret opplevdes som både fordeler og ulemper. De opplevde konsekvensene av å glemme øvelsene, som tøyingen med at kroppen opplevdes som stiv. Samtidig fikk de en mestringsfølelse av å kunne mestre øvelsene uten hjelp av foreldre og foresatte.

## 4.4 Diskusjon om ”alder, forståelse og tilpassing”

### 4.4.1 Å være i fysisk aktivitet

Informantene beskrev de negative innvirkningene det hadde på kroppen deres om ikke var i fysisk aktivitet. De opplevde en endring i kroppen, i form av stivhet. Derfor ble trening prioriterte fremfor, for eksempel, å være med venner eller delta på andre fritidsaktiviteter. Dette informantene bringer på banen her har andre beskrevet. Litteraturen viser at det å ta vare på helsen er en viktig motivasjon for å være i fysisk aktivitet (37). Med tanken på at det optimale for dem med livslangtrening, er det forståelig at motivasjonen vil variere.

Forskning viser at det er flere grunner for at fysisk aktivitet er viktig for personer med CP (31, 32, 37). Personer med CP er utsatte for å få sekundære muskel- og skjelettplager, belastnings- og slitasjeskader og funksjonstap (4 s. 327, 28, 67). Forskning viser at voksne med CP kan ha tilleggsvansker som, fatigue, smerte, nedsatt bevegelse, leddkontraktur, endringer i spastisiteten og nedsatt balanse (32 s. 2-3). Symptomer og plager kan endre seg fra de er barn til de blir voksne (67). Plagene kan få alvorlige (negative) konsekvenser for deres funksjon, og kan ha en negativ effekt på deres livskvalitet (32). Selv om hjerneskaden er stabil, viser forskning at personer med CP trenger livslang treningen for å forebygge plagene (32).

Litteraturen er splittet i hva som er den optimale type trening personer med CP (32 s. 7). Det er en heterogengruppe, som gjør det utfordrende å si hva som er optimalt for alle.

Informantene i denne studien hadde en variert økt da de var på gruppebehandling. Øvelsene besto av ulike styrkeøvelser, tøying og utholdenhetstrening. Denne type trening kan støttes opp av litteraturen (31). Utsagnene viser at informantene ble gjennom trening mer bevisste om hvordan kroppen reagerte på fysiske aktiviteten. De trakk fra at de var blitt sterkere og unngikk å bli stivere, som kan opprettholde deres mobilitet. En norsk studie undersøkte hvilke erfaringer voksne med CP hadde av fysioterapi og fysisk aktivitet da de var barn (37). Av effekten av treningen rapporterte 40 % fikk økt mobilitet, 39 % økte styrken, 33 % hadde lært nye funksjonelle ferdigheter, og 19 % økt utholdenhet. En annen studie viser at de eldste tenåringene hadde en bedre forståelse om hvordan kroppen reagerte på trening, hvilke begrensningen kroppen deres hadde, og konsekvensene av treningen, som å bli ekstra sliten etter trening (61). De bevisstheten hadde ikke de yngste deltakerne i studien. Informantene i denne studien opplevde å bli sliten av trening, og det kan tyde på at de hadde en forståelse av hvordan kroppen reagerte.

#### **4.4.2 Mestring i gruppebehandlingen**

Gruppebehandlingen var lagt til rette for dem, slik at de kunne utfordre seg selv, og samtidig oppleve suksess og mestring. Det var ingen funksjonsfriske som overkjører dem.

Informantene fortalte om høyere krav i øvelsene, sammenlignet med da de var yngre.

Litteraturen viser at en mestningsopplevelse kan føre til en positiv utvikling av selvfølelse og selvtillit til ungdommer (22). At der å mestre øvelser kan fører til økt motivasjon og deltakelse (68). Dette viser at informantene kunne få økt motivasjon, selv om de opplevde øvelsene som mer utfordrende. De utalte at det tok tid å lære seg dem, som kan viser at de opplevde at det stiles høyere krav til dem. Det at de kjenner på denne utfordringen kunne dermed føre til økt selvtillit, selvfølelse og økt motivasjon, om de opplevde å mestre øvelsene.

#### **4.4.3 Økt ansvar til å gjøre øvelser**

Ut i fra utsagnene til informantene, tyder det på at de hadde noe av kunnskapen om hva konsekvensene var om de ikke trente, siden på stadig påpekte behovet for å trene, samt fortalte at de opplevde å bli stive uten trening. Likevel var det utfordrende å ta ansvar for å gjøre øvelsene, som for eksempel i ferier, som kan tyde på at de fremdeles trenger noe hjelp i form av påminnelser. At de heller gradvis kan få mer ansvar. En annen ting som kommer frem i litteraturen (32, 37) er nettopp hvor viktig det er at ungdom med CP lærer å ta ansvar for egen helse. I en studie svarte 42 % at de hadde lært hvordan de skulle ta ansvar for egen helse, og under halvparten hadde lært om hvordan de skulle unngå sekundære plager (37 s. 9). Videre viser studien at 42 % hadde lært noe, fra fysioterapeutene de hadde som barn, som de fremdeles brukte, mens 50 % avviser dette (37). De som lærte noe av fysioterapeuten som barn, sa at øvelsene var morsomme. De forsto at fysisk aktivitet kunne være med å vedlikeholde helsen og funksjonen i en livslangprosess (11, 37). Disse var tre ganger mer aktive, enn dem som ikke hadde lært noe av fysioterapeutene i barndommen (37 s. 10). Dette viser at det både er et stort forbedringspotensial hos fysioterapeuter for å lære opp pasientene sine, og viser hvor viktig det er. Informantenes påpekte flere ganger at de måtte eller burde trene. Ut i fra dette tenker jeg at informantene, i denne studien, hadde kunnskap om hvor viktig fysisk aktivitet var for dem, og hvor viktig det er for dem videre i livet. Det at de opplevde å få mer ansvar, var noe de forsto, siden de var blitt endre, men samtidig var ærlige, med at det å ha fullt ansvar for å gjøre øvelsene, var noe de ikke var helt klar for enda.

#### **4.4.4 Økt selvstendighet**

Selv om foreldrenes rolle i gruppebehandlingen var blitt mindre, kjørte de informantene til gruppebehandlingen, og noen ventet på venterommet på fysioterapiklinikkene. I følge informantene var det foreldrene som hadde fått dem til å begynne på gruppebehandlingen. Forskning viser at når foreldre kontrollerer aktiviteter, så er det mindre sannsynlig for at barna deres, som har CP, slutter med aktiviteten (62). Ut i fra utsagnene til informantene opplevde de økt selvstendige og mestring av at de trente uten foreldre, og at øvelser var mer krevende. Det forventes nå at de skal inntre en rolle hvor de skal bli mer selvstendige (20). Det å være i fysisk- og sosial aktivitet med jevnaldrende bidrar til at barn og ungdom opplever å få mer autonomi (62 s. 27). En studie (59) viser at foreldre prioriterer annerledes etter hvor gamle barna eller ungdommene deres, som har CP er, og etter hvilket GMFCS nivå de er på. Fysisk aktivitet ble prioritert mest hos ungdommene som hadde GMFCS nivå 1, sammenlignet med nivå to til tre og fire til fem. Sammenlignet med alderen var fysisk aktivitet noe mindre prioritert blant foreldrene til de eldste deltakerne (13-21 år). For den eldste gruppen var sosialisering prioritert mer enn de som var yngre.

#### **4.4.5 Avlutte fysioterapi**

Om de skulle slutte på gruppebehandlingen, så uttalte noen av informantene at de trodde at de etter hvert kom til å slutte å trene. Dette samsvarer med hva andre studier har funnet, og at mange med CP slutter med fysioterapi når de blir voksne (37). I Norge blir personer med CP fulgt opp av den offentlige helsetjenesten til de er 18 år. Når de fyller 18 år og er kognitivt velfungerende, forsvinner denne oppfølgingen og tilbudet (37). Dette kan være en grunnene til at mange ikke fortsetter med fysioterapi. Informantene i denne studien har vist at de har kunnskap om hva som skjer med kroppen deres om de ikke er i fysisk aktivitet. Dermed kan det tenkes at om informantene velger å avslutte med gruppebehandling eller fysioterapi, så fortsetter de å være i fysisk aktivitet.

## **5 Avsluttende kommentar**

Studiens fokus har vært rettet mot ungdom med CPs erfaringer og opplevelser med å delta på gruppebehandling, ledet av fysioterapeuter, sammen med andre som har CP. Ved å analysere informantenes egne erfaringer, tanker, opplevelser og refleksjoner i et lys av en

fenomenologisk hermeneutisk forankring, fremkommer det temaer som informantene formidlet i intervjuene.

Funnene i studien tyder på at informantene hadde et ambivalent forhold til gruppebehandlingen de deltok på. De opplevde det å delta på gruppebehandling hos fysioterapeuter, som noe annerledes. Dermed ble de minnet på at de hadde en diagnose. Samtidig som de tydeliggjorde ønsket om å være vanlige, blir det forståelig at det å delta på gruppetrening, var noe de så på som negativt. Noen av informantene hadde deltatt på gruppebehandling i flere år, og uttrykket at de ofte var lei av å gå på gruppebehandling.

Gjennom dagligdags aktiviteter opplevde de å være annerledes, som i gymtimene på skolen. Selv om de trivdes i gymtimene, sammenlignet de seg med deres funksjonsfriske klassevenner, og de opplevde at de mestret fysiske aktiviteter raskere, og bedre enn dem. De snakket sjeldent med sine funksjonsfriske venner om CP-diagnosen, fordi de opplevde å ikke bli forstått. Det gjorde de derimot på gruppebehandlingen. Der møtte de på andre med CP som forsto dem, og så dermed at de ikke var alene om å ha CP. De møtte andre de kunne snakke med, og dele sine erfaringer med det å ha CP, og hvilke utfordringer de opplevde. Dermed kan gruppebehandlingen være et tilbud ungdommene etterspør.

I ungdomstiden får venner en større betydning enn tidligere, og det å tilhøre en gruppe blir viktig. Funksjonshemmede ungdommer er i mindre aktivitet enn funksjonsfriske jevnaldrende. Mange personer med CP slutter også med fysioterapeuter i ungdomsårene. Mangel på motivasjon er en av grunnene til dette. Litteraturen viser at ungdommer trekker frem det å være i fysisk aktivitet med familie og venner som motiverende. Det å delta på gruppebehandling gir med en mulighet til å være sammen med jevnaldrende. Litteraturen viser at ungdom med CP etterspør gruppebehandling for å øke motivasjonen. Likevel blir et klart flertall behandlet individuelt. Litteraturen viser at det å delta på gruppebehandling kan føre til økt motivasjon for ungdom med CP, og at det kan forbedre selvtilliten og selvfølelsen. Informantene hadde kunnskap om hvorfor de hadde behov for å trene, fordi de erfarte å bli stive i kroppen om de ikke var i fysisk aktivitet over en lengre periode. Det å være i fysisk aktivitet er viktig for personer med CP, fordi det blant annet kan være med å forebygge følgetilstander av funksjonsnedsettelse. Behandlingene personer med CP får, bør derfor ha fokus på et livsløpsperspektiv. Dermed er motivasjon til å være i fysisk aktivitet viktig. At de finner fysiske aktiviteter som de trives med.

Funnene i studien viser at gruppebehandling gir ungdommer mulighet til å være i fysisk aktivitet, samtidig som det bidrar positivt på livskvaliteten. Det er viktig at ungdommene får ytret sine meninger, slik at gruppebehandlingen kan optimaliseres. Da motivasjonene kan variere til å gå til fysioterapi, er det viktig å tilrettelegge, slik at flere funksjonshemmede ungdommer er i fysisk aktivitet.

## 6 REFERANSELISTE:

1. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2000;42(12):816-24.
2. Andersen G, Jahnsen R, Aarli Å. Cerebral parese. I: Gjerstad LG, Helseth EH, Rootwelt TR, red. *Nevrologi og nevrokirurgi: fra barn til voksen*. 6. utg. Drammen: Vett & Viten AS; 2014. s. 223-45.
3. Andersen GL, Irgens LM, Haagaas I, Skranes JS, Meberg AE, Vik T. Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2008;12(1):4-13.
4. Rasmussen M, Tvedt B. Cerebral parese. I: Gjærum BG, Ellertsen BE, red. *Hjerne og atferd: utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et neurobiologisk perspektiv... et skritt videre*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2002. s. 304-32.
5. Rosenbaum P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ*. 2003;326(7396):970-4.
6. Wright M, Wallman L. *Physical Therapy for Children*. I: Campbell SK, Palisano RJ, Orlin MN, red. *Cerebral Palsy*. 4. utg. St. Louis, Mo: Elsevier Saunders; 2012. s. 577-627.
7. Damiano DL. Activity, Activity, Activity: Rethinking Our Physical Therapy Approach to Cerebral Palsy. *Physical Therapy*. 2006;86(11):1534-40.
8. Tveten K, Rieber J, Jahnsen R. Intensiv motorisk trening i gruppe: unge voksne med fysiske funksjonsnedsettelse. *Fysioterapeuten*. 2013;80(10):28-32.
9. Ringheim B, Waaler ES, Sørsdahl AB. Intensiv fysioterapi i gruppe for barn med multifunksjonshemminger. *Fysioterapeuten*. 2011;78(12):20-6.
10. Bjordal JM, Lygren H, Naterstad IF, Haslerud S, Joensen J. En takstbasert analyse av avtalefysioterapeuters praksis. *Fysioterapeuten*. 2014;81(9):38-45.
11. Larsen EM, Sørsdahl AB. Fysioterapi for ungdom med funksjonsnedsettelse. *Fysioterapeuten*. 2012;79(6):16-21.
12. Majnemer A. Importance of Motivation to Children's Participation: A Motivation to Change. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. 2011;31(1):1-3.
13. Vestrheim I, Råheim M, Strand L. Barn med Cerebral parese: intensiv trening og funksjonsutvikling - en foreløpsstudie. *Fysioterapeuten*. 2008;75(8):22-8.
14. Kim B-J, Kim S-M, Kwon H-Y. The effect of group exercise program on the self-efficacy and activities of daily living in adults with cerebral palsy. *Journal of Physical Therapy Science*. 2017;29(12):2184-9.
15. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, M B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007;49(s109):8-14.
16. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell D, Raina P, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: Creation of motor development curves. *JAMA*. 2002;288(11):1357-63.
17. Rosenbaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, Galuppi BE, Russell DJ. Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008;50(4):249-53.
18. Grue L. *Funksjonshemmet ungdom og livskvalitet*. Oslo: Ad Notam Gyldendal; 1999.
19. Lindsay S, McPherson AC. Experiences of social exclusion and bullying at school among children and youth with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 2012;34(2):101-9.
20. Tetzchner Sv. *Utviklingspsykologi*. 2. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2012.
21. Plessen KJ, Kabcicheva G. *Hjernen og følelser - fra barn til voksen*. Tidsskrift for Den norske Legeforening. 2010;130(9):932-5.
22. Bandura A. *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: Freeman; 1997.
23. Frønes I. *Å forstå sosialisering*. Oslo: Gyldendal akademisk; 2013.
24. Evenshaug O, Hallen D. *Barne- og ungdomspsykologi*. 4. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2000.

25. Zimbardo PG, Johnson RL, McCann V. *Psychology: core concepts*. 6th ed. Boston: Pearson/Allyn and Bacon; 2009.
26. Smetana JG, Campione-Barr N, Metzger A. Adolescent Development in Interpersonal and Societal Contexts. *Annual Review of Psychology*. 2006;57(1):255-84.
27. Boyes MC, Chandler M. Cognitive development, epistemic doubt, and identity formation in adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*. 1992;21(3):277-304.
28. Jahnsen R. Cerebral parese i livsløpsperspektiv. SOR rapport. 2005;51(5):6-18.
29. Dodd KJ, Taylor NF, Damiano DL. A systematic review of the effectiveness of strength-training programs for people with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2002;83(8):1157-64.
30. Martin L, Baker R, Harvey A. A Systematic Review of Common Physiotherapy Interventions in School-Aged Children with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. 2010;30(4):294-312.
31. Verschuren O, Peterson MD, Balemans ACJ, Hurvitz EA. Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2016;58:798-808.
32. Campbell SK. Therapy Programs for Children That Last a Lifetime. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. 1997;17(1):1-15.
33. Caspersen CJ, Powell KE, Christenson GM. Physical Activity, Exercise, and Physical Fitness: Definitions and Distinctions for Health-Related Research. *Public Health Reports (1974-)*. 1985;100(2):126-31.
34. Hanna SE, Rosenbaum PL, Bartlett DJ, Palisano RJ, Walter SD, Avery L, et al. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009;51(4):295-302.
35. Fowler EG, Kolobe THA, Damiano DL, Thorpe DE, Morgan DW, Brunstrom JE, et al. Promotion of Physical Fitness and Prevention of Secondary Conditions for Children With Cerebral Palsy: Section on Pediatrics Research Summit Proceedings. *Physical Therapy*. 2007;87(11):1495-510.
36. Brunton LK, Bartlett DJ. Description of Exercise Participation of Adolescents With Cerebral Palsy Across a 4-Year Period. *Pediatric Physical Therapy*. 2010;22(2):180-8.
37. Jahnsen R, Villien L, Aamodt G, Stanghelle JK, Holm I. Physiotherapy and physical activity - experiences of adults with cerebral palsy, with implications for children. *Advances in Physiotherapy*. 2003;5(1):21-32.
38. Day SM, Wu YW, Strauss DJ, Shavelle RM, Reynolds RJ. Change in ambulatory ability of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007;49(9):647-53.
39. Lauruschkus K, Nordmark E, Hallström I. "It's fun, but ..." Children with cerebral palsy and their experiences of participation in physical activities. *Disability and Rehabilitation*. 2015;37(4):283-9.
40. Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F - words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: Care, Health and Development*. 2012;38(4):457-63.
41. Høigaard R, Haugeland R. *Gruppedynamikk i idrett*. Kristiansand: Høyskoleforlaget; 2008.
42. Sherif M, Sherif C. *Social psychology*. New York: Harper & Row; 1969.
43. Mehus K. *Habilitering, rehabilitering og bruk av avtalefysioterapeuter i primærhelsetjenesten*. Oslo; 2016 18.05.2016. Report No.: IS-2467.
44. Crompton J, Imms C, McCoy AT, Randall M, Eldridge B, Scoullar B, et al. Group-Based Task-Related Training for Children with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. 2007;27(4):43-65.
45. Palisano RJ, Kang L-J, Chiarello LA, Orlin M, Oeffinger D, Maggs J. Social and Community Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy Is Associated With Age and Gross Motor Function Classification. *Physical Therapy*. 2009;89(12):1304-14.
46. Shikako-Thomas K, Shevell M, Lach L, Law M, Schmitz N, Poulin C, et al. Picture me playing—A portrait of participation and enjoyment of leisure activities in adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*. 2013;34(3):1001-10.
47. Kvale S, Brinkmann S, Anderssen T, Rygge J. *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk; 2015.



48. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring. 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2011.
49. Malterud K. Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2012;40(8):795-805.
50. Thagaard T. Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode. 4. utg. ed. Bergen: Fagbokforl.; 2013.
51. Aalen, IA. Sosial sammenligning. Store norske leksikon; 2015 [sitert 5. Mai 2018]. Tilgjengelig fra: [https://snl.no/sosial\\_sammenligning](https://snl.no/sosial_sammenligning).
52. Schiariti V, Sauve K, Klassen AF, O'Donnell M, Cieza A, Mâsse LC. 'He does not see himself as being different': the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2014;56(9):853-61.
53. Jiang B, Walstab J, Reid SM, Davis E, Reddihough D. Quality of life in young adults with cerebral palsy. *Disability and Health Journal*. 2016;9(4):673-81.
54. Verschuren O, Wiart L, Hermans D, Ketelaar M. Identification of Facilitators and Barriers to Physical Activity in Children and Adolescents with Cerebral Palsy. *The Journal of Pediatrics*. 2012;161(3):488-94.
55. Sandström K. The lived body — experiences from adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*. 2007;21(5):432-41.
56. Shikako-Thomas K, Lach L, Majnemer A, Nimigon J, Cameron K, Shevell M. Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". *Quality of Life Research*. 2009;18(7):825-32.
57. Davis E, Shelly A, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, et al. Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009;51(3):193-9.
58. Lindsay S. Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: a qualitative systematic review. *Child: Care, Health and Development*. 2016;42(2):153-75.
59. Chiarello LA, Palisano RJ, Maggs JM, Orlin MN, Almasri N, Kang L-J, et al. Family Priorities for Activity and Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy. *Physical Therapy*. 2010;90(9):1254-64.
60. Jahnsen R, Villien L, Stanghelle JK, Holm I. Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2003;45(5):296-303.
61. Brunton LK, Bartlett DJ. The bodily experience of cerebral palsy: a journey to self-awareness. *Disability and Rehabilitation*. 2013;35(23):1981-90.
62. King G, McDougall J, DeWit D, Petrenchik T, Hurley P, Law M. Predictors of Change Over Time in the Activity Participation of Children and Youth With Physical Disabilities. *Children's Health Care*. 2009;38(4):321-51.
63. King G, Willoughby C, Specht JA, Brown E. Social Support Processes and the Adaptation of Individuals With Chronic Disabilities. *Qualitative Health Research*. 2006;16(7):902-25.
64. King GA, Cathers T, Polgar JM, MacKinnon E, Havens L. Success in Life for Older Adolescents with Cerebral Palsy. *Qualitative Health Research*. 2000;10(6):734-49.
65. Horsman M, Suto M, Dudgeon B, Harris SR. Ageing with cerebral palsy: psychosocial issues. *Age and Ageing*. 2010;39(3):294-9.
66. Skirbekk SS. Primærgruppe. Oslo: Store norske leksikon; 2018 [sitert 5. Mai 2018] Tilgjengelig fra: <https://snl.no/primærgruppe>.
67. Sandmel T, Haugen L. Kroppen - venn eller fiende eller begge deler? Artikkelsamling. Oslo: Cerebral pareseforeningen; 1997.
68. Bult MK, Verschuren O, Jongmans MJ, Lindeman E, Ketelaar M. What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*. 2011;32(5):1521-9.

## Vedlegg 1

# Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet Ungdom med Cerebral Parese (CP) som går til gruppebehandling ledet av fysioterapeuter

### Bakgrunn og formål

Dette er en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie. Studien har som hensikt å finne ut hvordan ungdom med cerebral parese opplever å gå til gruppebehandling som er ledet av fysioterapeuter. Fokus rettes spesielt mot om og i tilfelle hva i gruppebehandlingen som oppleves motiverende og engasjerende. Problemstillingen er: *"hvordan opplever ungdom med cerebral parese å gå til gruppebehandling ledet av fysioterapeuter?"*. Du blir forespurt fordi du har cerebral parese (CP) og deltar på gruppebehandling hos fysioterapeut.

Prosjektet er en masterstudie ved masterprogram i helsefag, studieretning nevrologisk fysioterapi ved Universitetet i Tromsø, Norges arktiske universitet, og utføres av masterstudent Eli Kongshavn.

### Hva innebærer deltakelse i studien?

Dette er en intervjustudie. Intervjuet vil være som en samtale, og vi skal snakke om det å gå til gruppebehandling. Samtalen vil bli tatt opp på lydopptak i tillegg til notater, og vil vare i ca. 1 time. Dersom du ønsker å delta, finner vi et tidspunkt og et sted som passer for deg, til å gjennomføre intervjuet.

### Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Deltakerne vil bli anonymisert i skriftlig fremstillinger. Lydopptaket vil bli oppbevart på en ekstern harddisk i låsbar skuffe, og vil ikke bli gitt til andre.

Masteroppgaven skal leveres i mai 2018. Lydopptakene vil bli slettet ved prosjektslutt i desember 2018.

### Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst før materialet har inngått i analysene, trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli

anonymisertslettet. Det vil ikke få innvirkning på ditt forhold til behandlere eller andre, dersom du ikke vil delta i studien eller senere velger å trekke deg.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med masterstudent Eli Kongshavn på telefon 93460127. Veileder er Gunn Kristin Øberg, 46661552.

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

## Samtykke til deltakelse i studien

Skriftlig samtykke.

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

-----

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

-----

(Signert av foresatte til ungdom under 16 år, dato)

## Vedlegg 2



**Øivind A Reinertsen** <Oivind.Reinertsen@nsd.no>

07.12.2017 ☆



til meg ▾

Hei,

Denne forandringen i utvalget er ikke av reell betydning for vår vurdering. Personen over 18 vil uansett kunne gi selvstendig samtykke, og barnet på 12 år og 11 mnd vil ikke behandles annerledes enn et på 13 år, så lenge du har samtykke fra foresatt.

Du trenger derfor ikke melde fra om dette som en endring.

Lykke til videre med masteroppgaven.

Vennlig hilsen,

Øivind Armando Reinertsen

Rådgiver | Adviser

Seksjon for personverntjenester | Data Protection Official

T: (+47) 55 58 33 48

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS | NSD – Norwegian Centre for Research Data

[Harald Hårfagres gate 29, NO-5007 Bergen](#)

T: (+47) 55 58 21 17

[postmottak@nsd.no](mailto:postmottak@nsd.no) [www.nsd.no](http://www.nsd.no)

**Fra:** Eli Kongshavn [mailto:[eli.kongshavn@gmail.com](mailto:eli.kongshavn@gmail.com)]

**Sendt:** 6. desember 2017 20:31

**Til:** [personvernombudet@nsd.no](mailto:personvernombudet@nsd.no); Øivind A Reinertsen

**Emne:** Prosjektnummer 54766

## Vedlegg 3

### Intervjuguide

*Hvordan opplever ungdom med Cerebral Parese (CP) å gå til gruppebehandling ledet av fysioterapeuter?*

Forskningstema	Mulige spørsmål
Generelt om deltakeren	<ul style="list-style-type: none"><li>• Kan du fortelle litt om deg selv? (alder, familie, oppvekst, skole, interesser)</li> <li>• Fortell om en helt vanlig dag for deg<ul style="list-style-type: none"><li>○ hva liker du å gjøre?</li></ul></li></ul>
Om å delta i gruppebehandling	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hvem fortalte deg om gruppebehandling?</li><li>• Hva fikk deg til å være med?</li><li>• Hva er viktig med treningen for deg?<ul style="list-style-type: none"><li>○ Hva vil du gjøre mer av?</li></ul></li><li>• Hva er mindre betydningsfylt/viktig for deg?<ul style="list-style-type: none"><li>○ Hva vil du gjøre mindre av?</li></ul></li><li>• Kan du <u>fortelle litt om gruppebehandling</u>?<ul style="list-style-type: none"><li>○ Kan du beskrive en vanlig gruppebehandling?<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Hva gjør dere på treningen?</li><li>▪ Hvor lenge varer den?</li><li>▪ Hvor ofte trener du med gruppen?</li><li>▪ Hvor mange er det i gruppen du trener med?</li><li>▪ Gjør dere øvelser sammen eller individuelt?</li><li>▪ Har dere pauser?<ul style="list-style-type: none"><li>• Hva skjer i pausene?</li></ul></li></ul></li><li>○ Har du blitt kjent med de andre deltakerne?</li></ul></li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Kjente du dem fra før av?</li> <li>▪ Møtes dere utenom treningen?</li> <li>• Hvordan opplever du å delta i gruppebehandling? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Hyppigheten på gruppebehandling</li> <li>○ Lengden på gruppebehandling</li> </ul> </li> <li>• Hvordan er samholdet i gruppen? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Er det et inkluderende miljø?</li> </ul> </li> <li>• Hvordan er det å bli veiledet av en fysioterapeut?</li> </ul>
Motivasjon til å gå på gruppebehandling	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hva motiverer deg til å gå på gruppebehandling?</li> <li>• Hvordan synes du det er å trene sammen med andre?</li> <li>• Har du trent individuelt med en fysioterapeut? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Hvordan er det å gå til individuell trening hos fysioterapeut?</li> <li>○ Hvordan er dette sammenlignet med gruppebehandling?</li> </ul> </li> </ul>
Trening utenom gruppebehandlingen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvor mye aktivitet er du i utenom gruppebehandling?</li> <li>• Hvilken trening liker du å gjøre? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Hvor ofte gjør du dette?</li> <li>○ Hvem gjør du dette med?</li> </ul> </li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Noe annet du har lyst å fortelle?</li> </ul>

## Vedlegg 4



Gunn Kristin Øberg

9037 TROMSØ

Vår dato: 04.08.2017

Vår ref: 54766 / 3 / OASR

Deres dato:

Deres ref:

### Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 16.06.2017.

Meldingen gjelder prosjektet:

54766	<i>En intervjustudie av ungdom med Cerebral Parese (CP) som går til gruppebehandling ledet av fysioterapeuter</i>
Behandlingsansvarlig	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Gunn Kristin Øberg</i>
Student	<i>Eli Kongshavn</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](#). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Dersom noe er uklart ta gjerne kontakt over telefon.

Vennlig hilsen

Katrine Utaker Segel 

