

Masteroppgave

Masterstudie i Rehabilitering og Habilitering

Mai, 2021

Trygghet til å følge opp egne barn

En kvalitativ studie av foreldrenes erfaringer med oppfølging av egne barns aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet etter et rehabiliteringsopphold

Kandidatnavn: Elisabeth Helle

Emnekode: MAREH5900

Kandidatnummer: 402

Antall ord: 25057

Fakultet for helsevitenskap

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

Forord

Denne masteroppgaven er skrevet som en avsluttende del av masterstudiet i rehabilitering og habilitering ved Oslo Met. Det har vært en krevende, men lærerik prosess. Heldigvis har min kjære familie hele veien heie på meg, men også minnet meg på at det er veldig mye mer å bruke tiden på enn masterskriving.

Gjennom mitt arbeid på Beitostølen Helse- og idrettsenter siden 2004, har jeg møtt mange fantastiske barn og foreldre. Det er dere – foreldrene, som har fått meg til å forstå hvor viktige foreldre er for barnas aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet, og inspirert meg til å gå dypere inn i foreldrenes erfaringer i etterkant av et rehabiliteringsopphold. Tusen takk alle foreldre jeg har vært så heldig å samarbeide med, og særlig til mine informanter som villig har delt av sine erfaringer.

Tusen takk til min arbeidsgiver Beitostølen Helse- og idrettsenter - som jeg er stolt av å være en del av, for at jeg har fått denne muligheten. Takk til gode og forståelsesfulle kollegaer, og særlig direktør Astrid Nyquist som presset litt ekstra på i starten, slik at jeg kom i gang.

Uten min veileder Ellen Berg, hadde innspurten vært enda mer krevende. Hun forstod virkelig behovet når tiden var knapp, og har bidradd med konstruktive og nyttige tilbakemeldinger. Forskningsleder på BHSS, Reidun Jahnsen har også vært en god støtte under arbeidet i disse fire årene.

Elisabeth Helle, Beitostølen 15.05.21

Sammendrag

Bakgrunn: Barn med fysiske funksjonsnedsettelse er mindre fysisk aktive enn jevnaldrende uten funksjonsnedsettelse. En viktig faktor for å øke deltagelsen, er et familiesentrert fokus. Hensikten med denne studien var å undersøke foreldrenes opplevelser og erfaringer med rehabiliteringsopphold. Noe som kan gi bedre innsikt i hvordan man kan styrke foreldrenes rolle under et rehabiliteringsopphold for å sikre en god videreføring av aktivitet og deltagelse til lokalmiljøet. Problemstilling for denne studien: Hvilke erfaringer har foreldre med rehabiliteringsopphold som ledd i oppfølgingen av egne barns deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet?

Materiale og metode: Kvalitativ studie med semistrukturert intervju av seks foreldre som alle tidligere hadde deltatt på rehabiliteringsopphold. Hvert intervju varte i ca. 60 minutter og ble tatt opp på diktafon. Opptakene ble transkribert og deretter analysert ved hjelp av Systematisk tekstkondensering. ICF og Bronfenbrenners utviklingsøkologiske modell, samt teori om familiesentrert behandling og empowerment ble brukt som teoretisk referanseramme.

Resultater: Foreldrene beskriver at de i et foreldreperspektiv får økt kompetanse, ferdigheter, bevissthet og trygghet i etterkant av et rehabiliteringsopphold. Men oppfølgingen krever også stor innsats, tid og tilrettelegging fra deres side for å videreføre noen elementer til lokalmiljøet. Det kommer også frem utfordringer angående aksept og forståelse i forbindelse med deltagelse. Foreldre beskrev erfaringsutveksling med andre foreldre, opplæring i aktivitetsferdigheter, opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler, undervisning, og det å se ressursene og mulighetene fremfor begrensningene som viktige faktorer for å utprøving og motivasjon.. Foreldre vektlegger opplevelsen av mestring tyrker tro på ferdigheter både hos barn og foreldre.

Konklusjon: Funnene i undersøkelsen viser at foreldrenes utbytte og erfaringer av et rehabiliteringsopphold har mye å si for barnas deltagelse i fritidsaktiviteter og sosiale sammenhenger. Funnene samlet sett viser at foreldrene opplever kan knyttes til opplevelse av empowerment i forbindelse med videreføring av aktivitet til lokalmiljøet.

Nøkkelord: foreldrenes erfaringer, rehabiliteringsopphold, videreføring til lokalmiljøet funksjonsnedsettelse, deltagelse, kvalitativ, familiesentrert, foreldrekompetan

Abstract

Background: Children with physical disabilities are less physically active than their peers without physical disabilities. An important factor to increase their participation, is a family-centered focus. The purpose with this study was to examine how the parents of these children view and experience rehabilitation stays. This could give better insight into how to strengthen the parents' role during the rehabilitation stay to ensure adequate transfer of activities and participation to the local environment. The problem for this study: What experiences do the parents have with the rehabilitation stay as a part of the follow-up of their own children's participation in activity in their local environment?

Material and method: Qualitative study with semi-structured interviews with six parents who have all participated in a previous rehabilitation stay. Each interview was approximately sixty minutes and was recorded with dictaphone. The recordings were transcribed and analyzed with the help of systematic text condensation. ICF and Bronfenbrenner's developmental ecological model, as well as theory of family centered treatment and empowerment was used as theoretical frame of reference.

Results: The parents describe from a parenting perspective that they gain competence, skills, awareness and safety after a rehabilitation stay. However, the follow-up also demands great effort, time and adaptation on their side, to transfer some elements to the local environment. Challenges around acceptance and understanding in connection to the participants, also came up. Parents described sharing experiences with other parents, training in activity skills, training in the use of activity aids, instruction, and seeing the resources and possibilities instead of the limitations as key factors for testing and motivation. Parents emphasize the experience of mastering strengthens their belief in one's skill both in parents and children.

Conclusion: Findings in this study shows parents' dividend and experiences in a rehabilitation stay plays a major role for their children's participation in leisure activities and social contexts. Collectively what we/I found shows that what the parents experience can be tied to experiences of empowerment in connection to transferring activities to the local environment.

Key words: parents' experiences, rehabilitation stay, transfer to local environment, disability, participation, qualitative, family centered, parents' competence.

Innhold

Innhold

Forord.....	2
Sammendrag.....	3
Abstract	4
1.0 INNLEDNING	8
1.1 Introduksjon og presentasjon av tema	8
1.2 Tidligere forskning:.....	9
1.3 Bakgrunn for valg av tema	12
1.4 Beitostølen Helseportsenter	12
1.5 Presentasjon av problemstillingen og forskningsspørsmål.....	13
1.6 Avgrensning og presisering.....	14
1.7 Oppgavens oppbygning.....	14
2.0 TEORETISK RAMMEVERK	16
2.1 Søkehistorie	16
2.2 Økologisk utviklingsmodell	16
2.3 ICF.....	18
2.4 Familiesentrert behandling	20
2.5 Foreldreopplæring	21
2.6 Ulike forståelser av funksjonshemming	22
2.7 Habilitering og rehabilitering	23
2.8 Foreldres betydning for barns deltagelse.....	23
2.9 Empowerment	24
3.0 DESIGN OG METODE.....	26
3.1 Valg av design og metodisk tilnærming.....	26
3.2 Metode for datainnsamling.....	27
3.3 Forskerrollen:	28
3.4 Strategisk utvalg.....	29
3.5 Datainnsamling.....	30
3.6 Transkribering	32
3.7 Analyse.....	33
3.7.1 Helhetsinntrykk	34
3.7.2 Identifisering av meningsbærende enheter.....	34
3.7.3 Kondensering, fra kode til mening	34

3.7.4 Sammenfatning.....	35
3.8 Metoderefleksjon.....	35
3.8.1 Forforståelse	36
3.8.2 Validitet og reliabilitet.....	38
3.9 Forskningsetiske betraktninger.....	39
4.0 RESULTATER	42
4.1 Presentasjon av foreldrene.....	43
4.2 Foreldrenes erfaringer med rehabiliteringsopphold	43
4.2.1 Se muligheter og føle trygghet	44
4.3 Foreldrenes kompetanseheving	44
4.3.1 Tålmodighet.....	46
4.3.2 Prioriteringer	47
4.3.3 Aktivitet for hele familien	47
4.4 Økt foreldretrygghet.....	48
4.4.1 Å se barnas mestring, og tenke ut av boksen.....	49
4.4.2 Balanse mellom overbeskyttelse og utprøving.....	49
4.4.3 Foreldrenes rolle som formidlere av kunnskap – å lære sammen – barn og foreldre.....	49
4.4.4 Likemannserfaringer	50
4.5 Fremmende og hemmende faktorer for barns deltagelse lokalmiljøet	51
4.5.1 Foreldrenes tilstedeværelse	51
4.5.2 Foreldrenes sårbarhet	51
4.5.3 Foreldrenes egne begrensninger	52
4.6 Samarbeid og oppfølging av lokale fagpersoner	52
4.6.1 Fagpersoners deltagelse og involvering av stor betydning.....	53
4.6.2 Samhandling mellom rehabiliteringsinstitusjon og fagpersoner lokalt	53
4.7 Relasjonskompetanse og foreldrenettverket av betydning	55
4.7.1 Lært om samspill med eget barn	56
4.8 Oppsummering av funn	56
5.0 DISKUSJON	58
5.1 Metodediskusjon	58
5.2 Resultatdiskusjon.....	62
5.2.1 Foreldrenes aktivitetskompetanse	63
5.2.2 Foreldrenes trygghet.....	68
5.2.3 Lokalmiljøet	70
5.2.4 Lokale fagpersoner	72

5.2.5 Relasjonskompetanse	74
5.2.6 Betydning av deltagelsen i et foreldreperspektiv	75
5.3 Oppsummering drøfting:	76
6.0 KONKLUSJON	77
6.1 Videre forskning på området:	79
Litteraturliste	81
Vedlegg	85
Vedlegg 1: Informasjonsskriv	86
Vedlegg 2 Intervjuguide	91
Vedlegg 3 Godkjenning NSD.....	92

1.0 INNLEDNING

1.1 Introduksjon og presentasjon av tema

Familien anses som en viktig målgruppe for tiltak knyttet til barn med funksjonsnedsettelse (Helsedirektoratet, 2010a). Bakgrunnen for studien er min praksiserfaring og samarbeid med foreldre til barn med funksjonsnedsettelse fra rehabiliteringsinstitusjonen Beitostølen Helseportsenter. Dette samarbeidet har lært meg at foreldrene er viktige samarbeidspartnere for fagpersoner på rehabiliteringsinstitusjoner for å videreføre aktivitet og deltagelse til lokalmiljøet. Jeg ønsker derfor å få en bedre innsikt i foreldrenes opplevelser og erfaringer i denne sammenheng. Barnekonvensjonen slår fast at barn med funksjonsnedsettelse skal ha et fullverdig liv under forhold som bidrar til aktiv deltagelse på arenaer i samfunnet (FNs barnekonvensjon, 2003). FNs barnekomité (2006) trekker frem at barnets rett til fritidsaktiviteter ikke kan overses, og at barn med funksjonsnedsettelse ikke deltar på lik linje med andre barn (FNs barnekomite, 2006). Forskning viser også at barn med funksjonsnedsettelse ønsker å være aktive sammen med andre, opplever stor aktivitetsglede, ønsker å være mer aktive enn de er, og ønsker deltagelse i kroppsøving (Asbjørnslett og Hemmingsson 2008, Nyquist, 2012, Svendby, 2013). Nyquist (2012) viser i sin doktorgradsavhandling til at mange barn ønsker å delta i fritidsaktiviteter av fysisk karakter. Imidlertid kommer det frem at barn med funksjonsnedsettelse også deltar i fritidsaktiviteter av fysisk karakter. Denne deltagelsen skjer oftest sammen med familien, men flere barn ønsker å delta sammen med jevnaldrende (Nyquist, 2012).

Handlingsplan for habilitering for barn og unge (Helsedirektoratet, 2009) vektlegger fysisk aktivitet i en helhetstenkning rundt barnets hverdag for å bli deltagende sosialt og i samfunnet, noe som kan gi et familie- og barnesentrert fokus (Helsedirektoratet, 2009). Dette samsvarer med at det i Barneloven (1981) understrekes at barnets beste skal vektlegges. Denne loven inkluderer også foreldreansvaret, med at foreldre har rett og plikt til å bestemme for barnet i personlige forhold, og at barnet har krav på omsorg og omtanke fra foreldrene, samt at foreldreansvaret skal utøves ut ifra barnets interesser og behov. Etter hvert som barnet

blir eldre, skal det legges mer vekt på barnets egen mening sett ut ifra alder og modenhet (Barneloven, 1981). Rehabiliteringsinstitusjoner, kommunalt støtteapparat og foreldre er sentrale aktører i arbeidet med å ivareta barnets behov og oppfølging. Foreldre er en viktig faktor for barnas deltagelse i fysisk aktivitet på fritiden, og de er svært viktige for barn med funksjonsnedsettelse. Voksne har ansvar for at alle barn skal få delta. Det er en kjent sak at foreldre er viktige for at barn skal kunne være aktive, dette gjelder i høyeste grad også for barn med funksjonsnedsettelse. (Svendby, 2013 og Nyquist, 2012).

I starten av livet er alle barn totalt avhengige av foreldrene. Når barnet blir eldre endrer avhengighetsforholdet seg til å for eksempel gjelde transport og følging til fritidsaktiviteter, og det å få dekket behovet for sosial tilhørighet (Grue og Rua, 2013). Tøssebro og Lundeby (2002) trekker frem at barn med funksjonsnedsettelse skal ha sin selvvalgte plass i familien. Helsedirektoratet (2009) forsterker det med at familien er en viktig faktor ved at familier som får et barn med en funksjonsnedsettelse blir stilt overfor både følelsesmessige og praktiske utfordringer, og familien vurderes som en viktig ressurs i vektleggingen av et familieperspektiv i skole og helsetjeneste.

1.2 Tidligere forskning:

Per i dag eksisterer det en del forskningsbasert kunnskap om barnas egen oppfattelse av deltagelse i fritidsaktiviteter, kroppøving og sosiale sammenhenger. I denne undersøkelsen velger jeg å belyse foreldrenes rolle og perspektiver for deltagelse i fysisk aktivitet. Relevansen for denne studien anses som stor siden det eksisterer erfaringer og opplevelser av at foreldrene er viktige faktorer i barnas grad av aktivitet og deltagelse. Deltagelse i fritidsaktiviteter er en viktig del av barns hverdagsliv, og deltagelse i fysisk aktivitet står sentralt i et helseperspektiv. Voksne har her en sentral rolle. For foreldre med barn med funksjonsnedsettelse kan det innebære et større ansvar for å bistå barnet i fysisk aktivitet på fritiden.

En evaluering av endringer i deltagelse hos barn med funksjonshemninger etter et familiesentret rehabiliteringsopphold på Beitostølen Helse- og idrettsenter viser at miljøfaktorer er

viktig i forhold til måloppnåelse (Willis et al 2017 og Willis et al, 2018). Studien dokumenterer verdien av målrettet familiesentrert tilnærming for optimal deltagelse i tilpasset fysisk aktivitet i lokalmiljøet, der foreldrene anses som viktige støttespillere. Det vises behov for bedre tilrettelegging i kommunen, både for fysisk og sosial deltagelse (Willis et al 2017 og Willis et al, 2018).

Tidligere forskning viser at barn ønsker å delta i flere fysiske aktiviteter enn de faktisk gjør. Barn som deltar i fritidsaktiviteter av fysisk karakter, gjør dette stort sett sammen med familien. Foreldrene anses derfor å inneha en viktig rolle i oppfølgingen av egne barn, noe som derfor blir viktig å få økt kunnskap om når det gjelder barns deltagelse i fysisk aktivitet i nærmiljøet. Det vises også at barn med funksjonsnedsettelse er mindre aktive enn andre barn, men de ønsker å delta mer enn de gjør (Nyquist, 2012). Videre viser studien til Nyquist (2012) at overganger mellom rehabiliteringsopphold og lokalmiljø kan være utfordrende for barn med funksjonshemninger. Ifølge Nyquist et al., (2019) sin forskning viser det imidlertid at selvvalgte aktiviteter som barna tilegner seg ferdigheter i forsterker muligheten for deltagelse lokalt. Overføringsverdien av meningsfull deltagelse kan relateres til aktivitetskompetanse og mestringstro hos barnet selv (Nyquist et.al, 2019). Hvordan er så foreldrenes rolle i denne oppfølgingen? Det eksisterer lite forskning på foreldreperspektivet i forbindelse med rehabiliteringsopphold for barn, og kunnskap om hvordan foreldre følger opp og støtter sine barn med funksjonsnedsettelse i deres muligheter for deltagelse i fysisk aktivitet i lokalmiljøet. I forskningen til (Svendby, 2013) som i utgangspunktet er relatert til skole og kroppsøvingfaget, viser det allikevel en tendens til at mye av deltagelsen er foreldreavhengig. Nyquist (2012) fant i sin doktorgradsavhandling ut at i den grad barn med funksjonsnedsettelse deltok i fritidsaktiviteter, var det sammen med foreldrene. Ut i fra at foreldrene ofte nevnes som en viktig faktor for muligheten for deltagelse i aktivitet, ønsker jeg å undersøke og løfte frem videre foreldrenes opplevelser og foreldreperspektivet nærmere. Jeg ser et behov for mer kunnskap om foreldres rolle, engasjement og oppfølging av egne barn.

Det å sette inn tiltak tidlig, er viktig for å se personen i sitt vante miljø. Her kan familien spille en vesentlig rolle. Familiesentrert praksis vektlegger å fremme familiens kontroll over

eget liv, vektlegge den enkeltes styrker og utvikle et godt forhold mellom foreldre og fagpersoner/etater (Lerdal og Fagermoen, 2011). Familiesentrert praksis kan i tillegg gi positive virkninger både for barn og foreldre (King et.al, 2004). Det å finne balansen mellom familiens deltagelse og gi tilstrekkelig støtte kan fremme foreldrenes opplevelse av kontroll og kunnskap. Familiesentrert tilnærming kan ha betydning for foreldrenes deltagelse i aktivitet, tilfredshet med tjenestetilbudet, samt økt kunnskap, kontroll og tro på egen mestring (King og Chiarello, 2014). Selv om det gjennom forskning er dokumentert positive utfall av familiesentrert tilnærming, er de positive resultatene fortsatt sammensatt og ikke fullstendig forstått (Dempsey og Keen, 2008). Det vil derfor være behov for økt kunnskap om disse komplekse fenomenene. I denne undersøkelsen vil jeg undersøke om en familiesentrert tilnærming kan bidra til at foreldrene er i stand til å følge opp og støtte barnas deltagelse i fysisk aktivitet.

Tema for denne studien er erfaringer fra et rehabiliteringsopphold sett i et foreldreperspektiv. Med bakgrunn i ulike teoretiske perspektiver og tidligere forskning vedrørende foreldreperspektivet knyttet til opplevelser av aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet etter et rehabiliteringsopphold, har jeg gjennomført en studie basert på dette. Undersøkelsen vil kunne gi verdifull innsikt i foreldrenes egne erfaringer, og gi en nyttig innsikt i videre arbeid med videreføring av aktivitet til lokalmiljøet. Undersøkelsens hensikt er å øke kunnskapen om foreldrenes opplevelser av faktorer av betydning for barns deltagelse. Sett i forhold til foreldretrygghet kan dette danne grunnlag for videre forskning som kan bidra til økt profesjonell praksis i spesialisthelsetjenesten med tanke på videreføring av kunnskap og erfaring. Det kan også gi grunnlag for videre forskning på samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunale tjenester. En oversikt over betydningsfulle faktorer for deltagelse i fysisk aktivitet i lokalmiljøet vil kunne bidra til at fagpersoner på rehabiliteringsinstitusjoner i større grad kan veilede pasientene med oppfølgingsplaner etter rehabiliteringsopphold, muligheter og hva som er realistisk i forbindelse med aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet. Studien har som mål å bidra med økt kunnskap om foreldres rolle i å støtte opp under barns deltagelse i fysisk aktivitet. Dette kan frembringe kunnskap som kan tas i bruk av både foreldre, lokale fagpersoner og spesialisthelsetjenesten.

Med bakgrunn i politiske føringer, manglende forskning om betydningen av foreldrenes oppfølging av egne barn i fysisk aktivitet i lokalmiljøet og egne erfaringer vil jeg i denne studien undersøke betydningen av foreldrenes rolle i videreføringen i aktivitet og deltagelse til lokalmiljøet etter et rehabiliteringsopphold. Fokus legges på foreldreperspektivet i forbindelse med deltagelse i fysisk aktivitet på fritiden for barn med funksjonsnedsettelse i etterkant av et rehabiliteringsopphold. Målet med undersøkelsen er å få kunnskap om foreldrenes erfaringer, samt samarbeid med fagpersoner i lokalmiljøet.

1.3 Bakgrunn for valg av tema

Min interesse for å utforske og belyse foreldrenes rolle for å støtte og følge opp deres barns deltagelse i fysisk aktivitet når de har en funksjonsnedsettelse springer ut av egne praksiserfaringer. Beitostølen Helse- og idrettscenter utgjør konteksten for mine praksiserfaringer, min utdanning som idrettspedagog er knyttet opp mot tilpasset fysisk aktivitet, og min ergoterapibakgrunn fokuserer på rehabilitering.

Det er erfaringer fra dette arbeidet som har bidratt til at jeg stiller spørsmål om hvordan kunnskap og erfaringer som opparbeides hos foreldre som deltar som ledsagere under et treukers rehabiliteringsopphold videreføres til lokalmiljøet. Dette er kjernen i det jeg ønsker å undersøke i denne studien. Hvilke faktorer er av betydning for barnets deltagelse i fysisk aktivitet i ettertid sett ut i fra et foreldreperspektiv?

1.4 Beitostølen Helse- og idrettscenter

Jeg velger å presentere Beitostølen Helse- og idrettscenter (BHSS) som helseinstitusjon ettersom det er arbeidet der som har motivert meg til denne undersøkelsen. BHSS er en spesialisthelsetjeneste som gir re/habiliteringstilbud til barn, ungdom og voksne med ulike fysiske funksjonsnedsettelse. BHSS har avtaler med Helse Sør-Øst, Helse-Vest og Helse-Midt, og kombinerer bruk av tilpasset fysisk aktivitet med medisinsk, pedagogisk og sosialfaglig veiledning og oppfølging. Visjonen er aktivitet og deltagelse gjennom livet, og tilpasset fysisk aktivitet er hovedvirkemiddelet. Et tverrfaglig fagteam arbeider sammen om

tilretteleggingen av aktiviteter og øvelser som det enkelte barn skal kunne fortsette med i sitt lokalmiljø. Fokuset er hele veien å se muligheter og ressurser fremfor begrensninger (bhss.no). Foreldrene er med barna som ledsager under hele treukersoppholdet. Foreldrene er tett på barna i de ulike aktivitetene både i organisert treningsaktivitet og på fritidsaktiviteter, og de samarbeider tett med fagpersoner under hele oppholdet. Et sentralt bakteppe for min studie er mine 17 år som idrettspedagog og ergoterapeut på barnegruppene, der jeg i tillegg til mestring og økt aktivitet og deltagelse hos barn, også har erfart foreldrene tilegne seg nye ferdigheter i ulike aktiviteter, utveksle erfaringer med andre foreldre, ser nye egenskaper ved eget barn samt noen har fått ny informasjon rundt habiliteringsforløpet for sitt barn. Denne praksisen får meg til å undres på hva et rehabiliteringsopphold gjør for foreldrene, hvilke erfaringer og opplevelser sitter de igjen med, opplever de seg bedre rustet til å følge opp egne barn i aktivitet og deltagelse når de kommer hjem til sitt lokalmiljø? Jeg ønsker å få økt kunnskap om hvilken betydning rehabiliteringsopphold kan ha for barnets deltagelse i lokalmiljøet, med utspring i et foreldreperspektiv. Om den forskningsbaserte kunnskapen utledet av denne studien kan bidra til å bedre vår praksis i det daglige arbeidet, er ikke et utstrakt mål for studien. Men det kan komme frem perspektiver med overføringsverdi til oppfølgingsarbeidet i etterkant av oppholdet.

1.5 Presentasjon av problemstillingen og forskningsspørsmål

Deltagelse i fritidsaktiviteter er en viktig del av barns hverdagsliv, og deltagelse i fysisk aktivitet står sentralt i et helseperspektiv. Her har voksne en sentral rolle. For foreldre med barn med funksjonsnedsettelse kan det kan erfaringsmessig innebære et større ansvar for å bistå barnet i fysisk aktivitet på fritiden, både med transport, overgangssituasjoner, og konkret ledsagning og bistand under selve aktiviteten. Undersøkelsens hensikt er å øke kunnskapen om foreldrenes opplevelser av faktorer av betydning for barns deltagelse. Studien har som mål å bidra med økt kunnskap om foreldres rolle i å støtte opp under barns deltagelse i fysisk aktivitet. Dette kan frembringe kunnskap som kan tas i bruk av både foreldre, lokale fagpersoner og spesialisthelsetjenesten.

Forskningsspørsmålene som danner grunnlag for min intervjuguide bygger på erfaringer fra tidligere rehabiliteringsopphold, da et av inkluderingskriteriene for informantenes deltagelse i undersøkelsen er at de har tidligere erfaring med å delta på et rehabiliteringsopphold.

- *Hvilke erfaringer har foreldrene etter relatert til et avsluttet rehabiliteringsopphold?*
- *Hva opplever foreldrene som hemmende og fremmende faktorer for barnets aktivitet i lokalmiljøet i etterkant av et rehabiliteringsopphold?*
- *Hvilken erfaring har foreldrene med fagpersoner i lokalmiljøet og deres betydning for barnas deltagelse?*
- *På hvilken måte opplever foreldrene at deres egen aktivitetskompetanse bidra til eller begrenser økt aktivitet og deltagelse med venner og jevnaldrende?*
- *Opplever foreldrene økt foreldretrygghet i hverdagen i etterkant av et rehabiliteringsopphold sett i forhold til fysisk deltagelse og samhandling med fagpersoner i lokalmiljøet?*

Problemstilling for oppgaven blir derfor:

Hvilke erfaringer har foreldrene med rehabiliteringsopphold som ledd i oppfølgingen av egne barns deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet

1.6 Avgrensning og presisering

Formålet med studien er å belyse foreldrenes opplevelser og erfaringer med barns deltagelse i fysisk aktivitet etter et rehabiliteringsopphold. Det er ønskelig å få en oversikt over faktorer som både fremmer og hemmer deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet. Det er av stor interesse å undersøke om foreldrene opplever økt aktivitetskompetanse og foreldretrygghet under et rehabiliteringsopphold, og om dette i så fall har noen betydning i oppfølgingsprosessen av aktiviteter i lokalmiljøet etter rehabiliteringsoppholdet. Det er i hovedsak i hvilken grad og effekten av erfaringene i etterkant, og i forbindelse med videreføring av aktiviteter til lokalmiljøet jeg ønsker å undersøke.

1.7 Oppgavens oppbygning

Oppgaven er delt inn i fem hovedkapitler. Presentasjon av tema, bakgrunn for valg av tema, tidligere forskning, studiens hensikt, problemstilling og avgrensninger er presentert i innledningen i kapittel 1. I kapittel 2 presenteres teoretisk rammeverk. Videre følger metodekapittelet (kapittel 3), som beskriver oppgavens metodiske tilnærming, fremgangsmåte for datainnsamling og metode for analyse av intervjumaterialet. Dette kapittelet er også viet metoderefleksjon og etiske betraktninger. Etter metodedelen, presenteres resultatene i kapittel 4. I kapittel 5 diskuterer jeg studiens metode og problemstilling opp mot funn, relevant teori, og annen forskning. Oppgaven avsluttes i kapittel 6, med en samlet oppsummering og en konklusjon knyttet til hovedproblemstillingen.

2.0 TEORETISK RAMMEVERK

Målet med denne studien er å belyse foreldrene opplevelser og erfaringer i oppfølgingen av egne barns deltagelse i fysisk aktivitet i lokalmiljøet i etterkant av et rehabiliteringsopphold. I dette kapitlet vil jeg presentere sentrale begreper og teoretiske perspektiver som er relevante for å belyse problemstillingen. Disse teoretiske perspektivene anvendes senere som verktøy i analysen av datamaterialet og i diskusjon av studiens funn.

2.1 Søkehistorie

I denne studien har jeg forsøkt å holde en bred tilnærming av feltet, og belyse ulike nyanser og teorier. Teorien bygger på ulike forståelser av sentrale begrep og teoretiske perspektiver som er relevante for å belyse temaet i min studie: foreldrenes erfaringer og roller i oppfølgingen av egne barn i lokalmiljøet i etterkant av et rehabiliteringsopphold. Den teoretiske forståelsen anvendes i studien for å analysere data og belyse problemstillingen. Teori knyttet til begrepene foreldreopplæring, rehabilitering/habilitering, barn med funksjonsnedsettelse, deltagelse, empowerment er sentralt, og vil bli belyst i teoridelen. I studien har jeg benyttet en induktiv tilnærming, der jeg som forsker har samlet inn data med et så åpent sinn som mulig, med en tanke om å finne andre funn enn det som var forutsett i forkant ut i fra egne erfaringer, forforståelse og litteratur.. Dette vil si at datamaterialet er styrende for valg og anvendelse av teori (Malterud, 2017). Flere av søkeordene har gitt omfattende treff. Det har derfor vært hensiktsmessig å benytte «snøballmetoden», ved at jeg har fulgt litteraturlister i bøker og artikler med høy relevans for temaet.

2.2 Økologisk utviklingsmodell

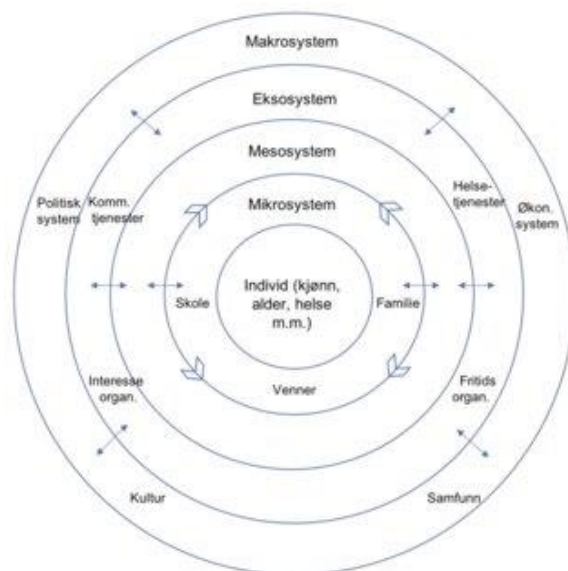
For å belyse foreldrenes opplevelse av faktorer av betydning for barns aktivitet og deltagelse i fysisk aktivitet i lokalmiljøet etter et rehabiliteringsopphold, benyttes økologisk utviklingsmodell beskrevet av Urie Bronfenbrenner (1979). Som bakgrunn finner jeg det naturlig å bruke Bronfenbrenners bioøkologiske modell. De siste årene har Bronfenbrenner vært en mye brukt modell (Bø, 2012). Bronfenbrenner (1979) hevder at betydningsfulle miljø

for barns utvikling først og fremst er de daglige arenaene barnet befinner seg i, som familie, skole og venner. Samspillet mellom de ulike arenaene i og rundt barnets liv påvirker barnet. Bronfenbrenner sammenfatter faktorer av betydning som virker inn i barnets oppvekstmiljø i en helhetsmodell som opprinnelig kalt utviklingsøkologisk modell. Senere benyttes begrepet bioøkologisk modell. Fra å dreie seg mest om miljøet, tar etter hvert modellen for seg å forstå individets virkning på miljøet (Bø, 2011). Å tenke økologisk vil si at man prøver å forstå hvordan ulike personer og forhold i miljøet virker gjensidig på hverandre, å forstå hvordan beslutninger som fattes på ulike plan i samfunnet får konsekvenser for hele familien, samt hvordan det som skjer med familien får samfunnsmessige konsekvenser (Bø, 2011). Bronfenbrenner ser på hva personen selv byr på i form av egen kompetanse, og arvemessige ressurser.

Modellen forklarer fire ytre forhold som kan påvirke barnets utvikling, enten hver for seg eller gjennom vekselvirkningsprosesser. Modellen deles opp i 4 delsystemer beskrevet som sirkler fra innerst-som påvirker mest til ytterst-som påvirker minst. Innerst finner vi *mikrosystemet* der to eller flere personer møtes ansikt til ansikt i det daglige. Eksempler på dette kan være familien, hjem, skole og sammen med venner.

Mesosystemet er forbindelseslinjer mellom to eller flere av barnets mikrosystem som viser bånd og samspill mellom ulike arenaer barnet befinner seg i. Dette kan være familien og barnehage eller skole. Andre miljøer, steder og institusjoner i lokalmiljøet der barnet sjeldent er til stede, men som har påvirkning for barnets utvikling og liv ved å være til betydning for personer knyttet til barnet, stort sett foreldrene, kalles *eksosystemet*. Ytterst er *makrosystemet* som utgjør kulturelle og subkulturelle mønstre i samfunnet der barnet vokser opp, og som indirekte preger mikromiljøene barnet befinner seg i. Dette kan være tradisjoner, politikk, sosial organisering, økonomi.

Figur 1 Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell



Budskapet i modellen (figur 1) er at alle fire nivåene påvirker ulikt og er avhengige av hverandre (Bronfenbrenner, 1979). Bø (2012) peker på de konkrete daglige situasjonene i mikrosystemene, og samhandlingen de imellom som betydningsfulle for barns utvikling. Men de andre systemene er også av betydning. Eksosystemene kan beskrive foreldrenes samhandling med lokale fagpersoner og tjenesteapparatet – og kan påvirke barnet både gjennom foreldrene og via beslutninger angående opplæring og trening. Makrosystemet kan også påvirke barnet gjennom samfunnets forståelse av funksjonshemming, offentlige støtteordninger og organisering av tjenestetilbud.

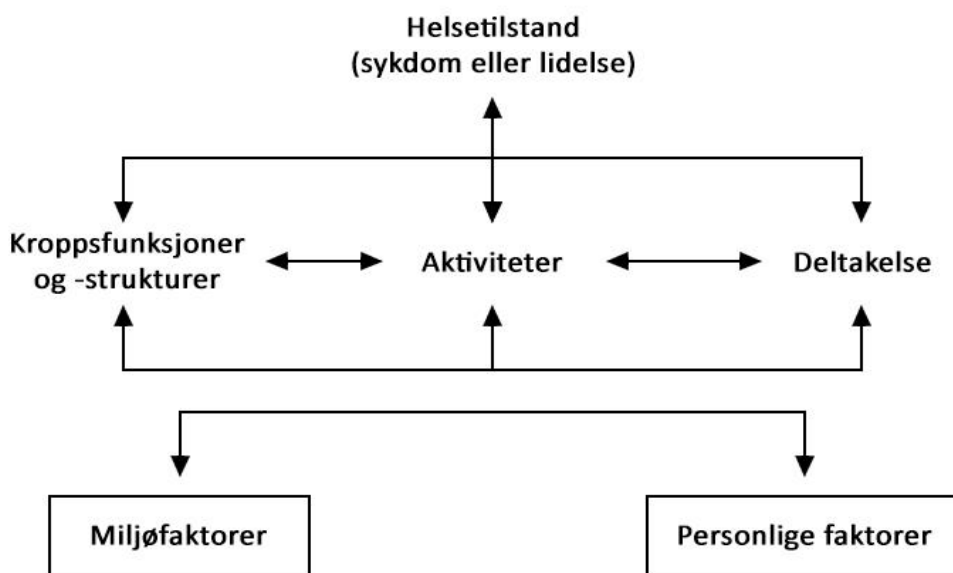
2.3 ICF

ICF beskriver mye av de samme faktorene som den økologiske modellen. Det vil si at det er mange faktorer som har betydning for deltagelse. I denne undersøkelsen belyses ICF i tillegg til den økologiske modellen for å understreke hvordan de ulike elementene påvirker hverandre. Men også for å belyse videreføringen av intensjonen på et rehabiliteringsopphold til lokalmiljøet, da ved at ICF også fokuserer på kroppsfunksjoner, noe som under et rehabiliteringsopphold innebærer motorisk trening og bruk av aktivitetshjelpemidler. Helse, funksjonsnedsettelse og deltakelse i fysisk aktivitet Verdens Helseorganisasjon (WHO) definerer helse som «en tilstand av komplett fysisk, psykisk og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom eller lyte» (World Health Organization, 1946). For å sette helse og

konsekvenser av en helsetilstand inn i et videre perspektiv har WHO utviklet International Classification of Functioning, Disability and health (ICF), en bio-psyko-sosial modell som danner grunnlag for å beskrive helse og helserelevante tilstander. Verdens Helseorganisasjon (WHO) beskriver en endring fra medisinske problemstillinger og individuell funksjon mot kontekstuelle faktorer som kan påvirke aktivitet og deltagelse (Verdens Helseorganisasjon, 2001). International Classification of Function Disability and Health (ICF) (WHO 2001) er et verktøy for helse og helserelevante tilstander, og tar hensyn til kroppsfunksjoner, kroppsstrukturer, aktivitet og deltagelse.

ICF omhandler både kroppsfunksjoner og strukturer, samt aktivitet og deltagelse i samspill med omgivelser og personlige faktorer (World Health Organization, 2001). Jeg benytter ICF som en teoretisk modell og som et begrepsapparat for å beskrive en flerdimensjonal forståelse av begrepene funksjon, aktivitet og deltagelse. Kode- og klassifiseringssystem er derfor ikke omtalt i denne oppgaven.

Figur 2, ICF modellen



Figur 2 viser ICF som begrepsmodell, der det tas hensyn til både personlige og miljømessige faktorer, og de ulike elementene påvirker hverandre gjensidig.

Miljøfaktorer beskrives som betydningsfulle for funksjonsevne, aktivitet og deltagelse. Deltagelse er en av funksjonskomponentene i International ICF (WHO 2001), og viser til sosialt og samfunnsmessig aspekt ved helse. ICF er et klassifikasjonssystem, med hovedvekt på den enkeltes funksjonsevne i samspill med omgivelsene, og dette samspillet bestemmer deltagelsen (WHO, 2001). Det at aktivitet, deltagelse og omgivelser er sentralt i modellen gjør den aktuell i denne undersøkelsen. I 2006 kom WHO med en barne- og ungdomsversjon av ICF (ICF-CY). I denne vektlegges det at barnets funksjon ikke kan ses på isolert sett, men må ses på i sammenheng med familiesystemet (Helsedirektoratet, 2010a).

2.4 Familiesentrert behandling

Problemstillingen i denne studien vektlegger foreldrenes erfaringer knyttet til videreføringen av aktivitet og deltagelse til lokalmiljøet i etterkant av et rehabiliteringsopphold. For å besvare problemstillingen er det da naturlig å belyse familisentrert perspektiv.

Familien er en svært betydningsfull omgivelsesfaktor i baras liv. Dette danner grunnlaget for en familiesentrert tilnærming for tjenesteyting. Familien er det faste punktet i barnas liv, familiene vet hva som er best for eget barn, barnet hjelpes best ved å støtte hele familien, familiene skal møtes med respekt for sine styrker og ressurser i møtet med fagpersoner (Dempsey og Keen, 2008).

I dagens helsetilbud har brukesmedvirkning en sentral plass. I arbeid med barn, gjelder dette både i samarbeid med barnet og med familiene. Dette har videre ført til utvikling av en familiesentrert behandling, som tilnæringsmåte som vurderes som beste praksis for tidlig intervensjon og rehabilitering/habilitering av barn. Det er først i de senere årene familiebasert behandling har blitt brukt i rehabilitering og habilitering av barn, og benyttes for familier med barn med sammensatte hjelpebehov og med behov for langvarig oppfølging (Åldstedt, 2006).

Forståelsen for familiens betydning i barnets liv, og det at familien forstår barnets behov og muligheter har vært økende. Familiebasert behandling bygger på tre hovedprinsipp:

informasjonsutveksling, respektfull og støttende behandling, og samarbeid og kompetansebygging. Familiebasert behandling tar utgangspunkt i at hver familie er unik, og at det er familien som kjenner barnet best. Fagpersoner deler informasjon med foreldrene slik at de kan delta i beslutningsprosesser vedrørende hjelp og støtte til barnet og familiene (King et.al, 2004). Det er et samarbeid mellom familiene og hjelpeapparatet, preget av gjensidig respekt. Familiesentrert behandling vektlegger hele familiens behov og ressurser. Hjelp og støtte til den enkelte familie vektlegges. Målet er å gjøre hele familien i stand til å mestre hverdagen med et barn med en funksjonsnedsettelse (Åldstedt, 2006).

Familiesentrert behandling bygger på systemteori, men fokus på at familien skal fungere sammen, og barnet skal ha det bra. Familiens styrker og ressurser kartlegges ut i fra et økologiskperspektiv, der ulike faktorer gjensidig påvirker hverandre. King (et.al, 2004) vektlegger at hovedmålet er barnets mestring og deltagelse i meningsfulle aktiviteter, men at et mål er også å bedre livskvaliteten til alle familiemedlemmene. Dette vil si at familiebasert behandling må ses i sammenheng med ulike tiltak, det forskjellige faggrupper bidrar til mestring og utvikling. Målet er større enn å sikre barnets fysiske, sosiale, emosjonelle og kognitive funksjon. Det vil også dreie seg om for eksempel foreldrenes evne til å gjennomføre trening og tilrettelegging i barnets hverdag (Åldstedt, 2006).

2.5 Foreldreopplæring

Viktigheten av blant annet foreldrenes aktivitetskompetanse trekkes frem i denne studien. Under rehabiliteringsopphold vektlegges for eksempel informasjon og opplæring av foreldre i tilrettelegging av aktiviteter, aktivitetshjelpemidler, rettigheter og søknadsprosesser. Dette er i samsvar med strategiplanen Habilitering av barn fra 2004. Foreldreopplæring trekkes frem som et viktig og prioritert tiltak for familier med barn med funksjonsnedsettelser i strategiplanen «habilitering av barn» fra 2004. Opplæringstilbud til foreldre gir fagpersoner mulighet til å informere foreldrene, og det gir foreldrene mulighet til å møte andre i samme situasjon. Foreldreopplæring vil også kunne bidra til at foreldrene er bedre rustet til å følge opp barnet i habiliteringsprosessen (Helsedepartementet, 2004). Helsedepartementet (2009) viser i handlingsplanen for habilitering av barn og unge at det er utfordringer knyttet til

foreldreopplæringstilbudet. Det er blant annet trukket frem at opplæringstilbudet i liten grad rettes mot barnas og familienes helhetlige situasjon. I handlingsplanen ble det ytret behov for opplæringstilbud som i større grad ivaretar hele familien, brukermedvirkning og nettverksbygging mellom familien.

2.6 Ulike forståelser av funksjonshemming

I følge Lundeby (2008) påvirker de ulike forståelsene av funksjonshemming hvordan vi forstår familier med funksjonshemmede barn. I min studie kan dette kan være av betydning for hvordan foreldrene blir møtt i sitt samarbeid med lokale fagpersoner og deres vurderinger om hvorvidt barna har mulighet til å delta i fysisk aktivitet i lokalmiljøet, og hva som skal til for å oppnå dette. Det kan også være relevant for hvordan foreldrene forstår deres barns funksjonsnedsettelse, og om de opplever at den medisinske, sosiale eller relasjonelle måten å forstå funksjonsnedsettelse på i stor grad påvirker deres rolle og mulighet for oppfølging av egne barn. I sin bok «Oppvekst med funksjonshemming» beskriver Tøssebro og Wendelborg (2014) at funksjonshemming tradisjonelt har blitt sett på som en egenskap ved individet, og individets funksjonelle begrensninger knyttet til sykdom, skade eller lyte. Denne sykdomsrelaterte tilnærmingen kalles den medisinske modellen. I dette perspektivet holdes fokus på individets funksjonelle begrensninger helt ensidig, og ikke på egenskaper ved omgivelsene som begrenser den enkelte. Den sosiale modellen holder et tydelig skille mellom funksjonelle begrensninger og det som dreier seg om konsekvensene i hverdagen. Denne modellen vektlegger at funksjonshemming ikke dreier seg om funksjonelle begrensninger, men dårlig tilpassede omgivelser (Tøssebro og Wendelborg, 2014). Med dette flyttes fokuset fra den medisinske modellen over til at funksjonshemming skapes ved at samfunnet ikke legges til rette for personer med funksjonsnedsettelse. I Norden har det blitt vektlagt at funksjonshemming må ses på som et samspill mellom individ og omgivelsene, og med økt politisk vekt på å legge omgivelsene til rett (Gustavsson, Tøssebro og Traustaddottir, 2005 i Tøssebro og Wendelborg, 2014). Dette kalles den relasjonelle modellen, men kan også forklare som GAP-modellen ettersom den handler om et GAP mellom omgivelsenes krav til funksjon og den enkeltes funksjonsevne (St.meld.40, 2002-03). Dette synet ligger også til grunn for FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (Tøssebro og Wendelborg, 2014).

2.7 Habilitering og rehabilitering

Habilitering og rehabilitering er en del av studiens kontekst, og det vil mest sannsynlig ha en betydning for foreldrenes forståelse og oppfølging av egne barn i lokalmiljøet i etterkant av et rehabiliteringsopphold, der en familiesentrert tilnærming har vært sentralt.

I forskrift om habilitering og rehabilitering defineres dette som «tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukernes egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet» (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011). En relasjonell forståelse av funksjonshemming ligger til grunn for habiliteringstjenestene i Norge (Tøssebro og Lundebj, 2002). I følge Helsedirektoratet (2009) settes tiltak inn for å styrke individets forutsetninger, samt for å endre samfunnet og omgivelsenes krav. Dette kan være tiltak i form av økonomiske støtteordninger, hjelpemidler, avlastning og assistanse (Folketrygdloven, 1997). Tjenestene til barn og deres familier skal være samordnet, tverrfaglige og planlagte. Kommunen skal opprette en koordinator og en ansvarsgruppe for å sikre samhandling mellom fagpersoner og familiene, samt mellom fagpersoner seg imellom og på tvers av sektorer (Helsedirektoratet, 2015)

2.8 Foreldres betydning for barns deltagelse

Tøssebro (2006) trekker frem to utviklingslinjer når det gjelder deltagelse for barn med funksjonsnedsettelse. Den ene linjen er «ny arbeidsfordeling mellom det offentlige og familien. Dette vektlegger at barnet skal vokse opp hjemme med familien, og det offentlige skal sørge for de nødvendige tjenestene som for eksempel hjelpemidler, økonomisk støtte, dagtilbud og avlastning. «Normalisering, integrering og inkludering» er den andre utviklingslinjen. Denne tar for seg oppbygging av nye og normaliserte tjenester i det ordinære tjenesteapparatet, levekår og livskvalitet, og fokuserer mye på rettigheter. Imidlertid trekkes

det også frem at barndommen er forankret til familien, og foreldrenes ressurser og tenkemåter vil dermed prege det enkelte barns liv (Tøssebro, 2006).

Deltakelse kan variere ut i fra perspektivet den ses fra, der den først får mening i en konkret kontekst (A.-M. Kissow & Klasson, 2018). Deltakelse beskriver i utgangspunktet et forhold mellom individ og samfunn, altså hvordan en person fungerer i sammenheng med en samfunnsmessig kontekst. Gjennom skiftende deltakelse i ulike sammenhenger kan man lære kroppslige og sosiale ferdigheter. Dette være seg å løse ting på ulike måter i ulike kontekster, der måten man forstår seg selv på og forstås av andre gradvis endres. ICF-modellen viser at det ikke er en årsak-virkning-sammenheng mellom det å delta og kroppens funksjon. Modellen gir, i praksis, mulighet for å ta hensyn til andre aspekter i livet, også omgivelsene man er en del av. Funksjonsevne knyttes derfor ikke bare til en person, men ses på som noe som skapes i sosiale kontekster ICF som begrepsramme tydeliggjør det at det ikke nødvendigvis er isolert trening av spesifikke funksjoner eller grad av kroppslige funksjonsnedsettelse som gjør en person i stand til å delta og utføre aktiviteter (Kissow i Bergkvist et al., 2020a).

2.9 Empowerment

Undersøkelser av empowerment hos foreldre til barn med funksjonsnedsettelse kan si noe om familiens behov og situasjon, og empowerment hos foreldre kan være et mål for familiesentrerte tjenester (Dempsey og Dunst, 2004). Det har vist seg at både relasjonelle og deltagelsesorienterte komponenter av tjenesteytingen er av betydning for foreldrenes empowerment (Dempsey & Dunst, 2004, Fordham et al., 2011).

Empowerment dreier seg om å opparbeide seg styrke til å komme ut av en avmakt, og dermed få mer styring over eget liv. Empowerment har som mål å gi enkeltindivider og grupper kraft til å sette i gang prosesser, aktiviteter, samt øke selvtillit, kunnskap og ferdigheter (Askheim, 2012). Bruken av ordet empowerment kan variere ut i fra konteksten, men ulike definisjoner viser til ord som mestringstro, opplevelse av kontroll, tilgang på tilpassede ressurser, deltagelse og samarbeid (Dempsey & Dunst, 2004). «Veileder for rehabilitering, habilitering,

individuell plan og koordinator» (Helsedirektoratet, 2015) beskriver empowerment som myndiggjøring, eller å gjøre sterk. Tjenesteytere oppfordres i veilederen til å bevisstgjøre og styrke pasientens eller brukerens ressurser, ferdigheter og kompetanse slik at den enkelte kan nå sitt potensiale.

Mestring kan likestilles med ordet empowerment i rehabiliteringsarbeid. Det vektlegges at mennesker med funksjonsnedsettelse skal lære seg å mestre hverdagen med sine utfordringene, for så oppleve kontroll over eget liv. Her er det viktig at fagpersoner fokuserer på den enkeltes ressurser, og ikke mangler eller utfordringer (Askheim og Starrin, 2007). Det beskrives to ulike former for empowerment. Empowerment som individorientert tilnærming og empowerment som etablering av motmakt. En individorientert tilnærming dreier seg om å styrke den enkelte uten å bli satt inn i en samfunnsmessig kontekst. Empowerment som motmakt fokuserer på hvordan samfunnsmessige forhold påvirker en persons og gruppers livssituasjon (Askheim, 2012).

Empowerment handler ikke bare om nedsatte kroppsfunksjoner, men også om sosiale strukturer og manglende ressurser som kan være negativt for utvikling av kompetanse hos personen (Kissow, 2006). I rehabilitering innebærer dette at man tilstreber at individet oppnår kontroll over ressurser i eget liv, med henblikk på å tilegne seg kompetanse som er svekket av funksjonsnedsettelsen (Kissow, 2006) Tro på egen mestring og handlekraft forsterker motivasjonen for å mestre de ulike situasjonene, dersom man tørr å prøve nye aktiviteter og utfordringer (Kissow og Pallesen 2016).

3.0 DESIGN OG METODE

For å kunne belyse foreldrenes opplevelser av betydningsfulle faktorer for aktivitet og deltagelse etter et rehabiliteringsopphold, har jeg valgt en kvalitativ tilnærming. I dette kapitlet vil jeg presentere studiens design, populasjon og utvalg. Jeg vil også presentere og drøfte valg av metode for studien.

3.1 Valg av design og metodisk tilnærming

Min problemstilling er «Hvilken erfaring har foreldre med rehabiliteringsopphold som ledd i oppfølgingen av egne barns deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet?». Problemstillingen viser foreldrenes erfaringer sett i sammenheng med deres opplevelser og livssituasjon. For å belyse problemstillingen vurderte jeg det som nødvendig og hensiktsmessig å ta utgangspunkt i foreldrenes historier. Samtaler med foreldrene ville gi meg muligheten til å ta del i deres tanker og refleksjoner. Gjennom deres historier og fortellinger kan jeg prøve å forstå og belyse hvilken betydning foreldrene har for støtte og oppfølging av deres barn, i etterkant av et rehabiliteringsopphold, sett i et foreldreperspektiv. For å belyse dette best mulig, falt valget på kvalitativ tilnærming. I følge Kvale og Brinkmann (2015), har denne tilnærmingen til hensikt å gå i dybden for å forstå informantenes perspektiv. Problemstillingen belyses gjennom kvalitativ metode, der empirien innhentes gjennom semistrukturert intervju (Malterud, 2017). Strategisk utvalg velges ut ifra målsettingen i undersøkelsen, med best mulig potensiale for å gi relevante og informasjonsrike kommentarer til problemstillingen (Malterud, 2017).

Kriteriene for utvelgelse av informanter er foreldre til barn med funksjonsnedsettelse i alderen 6-17 år som deltar på rehabiliteringsopphold. Utvalget inkluderer begge kjønn av foreldre og barn. Informantene må ha deltatt på minst ett rehabiliteringsopphold tidligere. Dette for at de skal ha erfaring med videreføring av erfaringer etter rehabiliteringsopphold fra før. Det er ønskelig å fremstille en variasjon mellom mødre/fedre, diagnoser/funksjon, søsken, bruk av hjelpemidler, alder, geografisk tilknytning, om de har støttekontakt, ansvarsgruppe,

individuell plan og lokale omgivelser. Dette for å få frem nyanserte og ulike perspektiver på temaet som utforskes. Eksklusjonskriterier: foreldre til barn som er på rehabiliteringsopphold for første gang og barn som ikke har med foreldre som ledsagere. Tilnærmingen gav meg mulighet til å belyse menneskelige egenskaper, erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger (Malterud, 2017). Nær kontakt mellom forsker og prosjektdeltager kan frembringe meninger og opplevelser som ikke kan tallfestes, og fremstillingen formidler forståelse fra informantens perspektiv (Dalland, 1997).

En ulempe ved denne tilnærmingen er at utvalget av informanter er for lite til å gi generaliserbare resultater. Selv om ikke målet med kvalitative studier ikke er å generalisere, kan kunnskapen allikevel være overførbar til andre dersom annen forskning også støtter opp om de samme funnene, og om leseren finner resultatene som troverdige og gjenkjennbare (Malterud, 2017). Om jeg hadde valgt en kvantitativ tilnærming med flere informanter og spørreskjema, kunne det gitt større bredde av foreldre og mer generaliserbare data. Jeg ville da imidlertid mistet den dype innsikten i opplevelsene, samt forståelsen av den enkeltes erfaringer. Nettopp den enkeltes erfaringer og opplevelser var svært sentralt i studien.

3.2 Metode for datainnsamling

Ettersom jeg er ute etter foreldrenes egne opplevelser, var det naturlig å snakke direkte med dem. Jeg anså derfor intervju som best egnet blant kvalitative metoder for datainnsamlingen. Etter egne erfaringer i arbeid med barn og foreldre, ville jeg få frem foreldrenes erfaringer. Det er derfor naturlig i intervju foreldrene uten barn tilstede.

Jeg vurderte bruk av enkeltintervjuer opp mot fokusgruppeintervju, men kom frem til at samtaler med enkeltpersoner kunne gi meg mer rom for åpenhet og fortrolighet enn gruppeintervju (Malterud, 2017). Valget på enkeltintervju gir mer mulighet til å utdype og reflektere rundt spørsmålene. Egne erfaringer rundt møter og samtaler med foreldre har vist meg at mange er sårbare og har tøffe erfaringer med seg. Jeg så derfor muligheten for at

tanker og refleksjoner rundt sensitive erfaringer kunne komme, og vurderte det som mer skånsomt og etisk riktig å snakke med de en til en.

For å belyse foreldrenes erfaringer velges semistrukturert intervju som metode. Dette består av planlagte spørsmål og emner, der man går i dybden på et avgrenset tema, men det er også åpning for å gå inn på tema og emner som ikke var planlagt på forhånd. Semistrukturert intervju betraktes derfor som en delvis strukturert samtale (Kvale og Brinkmann, 2015). Dette er intervju der forskeren har valgt ut tema på forhånd (Dalen, 2011). Slik jeg ser det gir dette en åpen tilnærming, med rom for å vektlegge og følge opp det informantene selv synes er viktig. Tema jeg hadde på forhand var aktivitetskompetanse, foreldretrygghet, hemmende og fremmende faktorer for aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet, samarbeid med lokale fagpersoner (se vedlagt intervjuguide). Ved å velge intervju som metode kan foreldrenes egne beskrivelser og refleksjoner komme frem. Kvalitative intervjuer er godt egnet som metode i studier der prosjektdeltagernes erfaringer og opplevelser er sentralt. Forskning, og gir rom for beskrivelser av egne opplevelser. Med bakgrunn i oppgavens problemstilling der det er foreldrenes erfaringer og opplevelser som skal undersøkes, anses dette som en velegnet metode for å få frem informasjonen som ønskes.

3.3 Forskerrollen:

I den kvalitative forskningstradisjonen er forskeren en aktiv deltaker i feltet for å hente ut materiale som kan bidra til kunnskapsutvikling. Forskeren vil ikke være nøytral i forhold til de fenomener som skal studeres, men være bevisst på hvordan han eller hun kan påvirke prosessen (Malterud, 2017). Jeg så en risiko for å få svar basert på informantens antagelser om hva jeg ønsket, og var ute etter. Jeg var derfor opptatt av å skape en trygg setting i intervjusituasjonen, formidle hensikten med studien på en tydelig måte og stille konkrete spørsmål. Tidligere erfaringer i møter med pårørende, har lært meg at mange er sårbare og har mange erfaringer og historier med seg. Som en etisk vurdering var jeg forberedt på at det kunne komme refleksjoner rundt vanskelige temaer selv om jeg i utgangspunktet var ute etter faktorer som fremmer eller hemmer aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet etter et rehabiliteringsopphold. Jeg vurderte det derfor som mest etisk riktig å snakke med foreldrene en og en.

Med et kritisk blikk på den kvalitative metoden er det grunn til å stille seg noen spørsmål: Har jeg som intervjuer gode nok kommunikasjonsferdigheter? Klarer jeg å fange opp hele konteksten rundt intervjuet? Hvor mye påvirkes jeg som intervjuer av informantens følelser og handlinger? Det vil alltid være en fare for å bli for involvert og nær i den andres historie. Hva er mine forventninger til hva jeg forventer å finne? Hva er min erfaring og kunnskap om dette tema fra tidligere? Samtidig er det viktig å etablere tilstrekkelig nærhet for å forstå informantens opplevelse og erfaringer. Det vil alltid være en fare for ikke å tolke og forstå informantens utsagn riktig. Forskeren må ha evne til forståelse og innlevelse i informantens historie. Som en forberedelse til intervjuet gjorde jeg et pilotintervju, der jeg prøvde ut intervjuguiden og intervjusituasjonen med en kollega på forhånd. Som et verktøy for min egen forforståelse og refleksjoner i forskningsprosessen ble forskerdagbok benyttet. Jeg har bevisst forsøkt å gå inn i prosjektet med et åpent sinn, og forhåpentligvis kommer mitt kjennskap til faget meg til gode ved å kunne forstå sammenhenger, og i minst mulig grad farge mine tolkninger og konklusjoner.

3.4 Strategisk utvalg

Jeg intervjuet et utvalg bestående av 6 informanter. Kvalitative studier baserer seg i stor grad på et strategisk utvalg. Det vil si at informantene har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske for studiet og de teoretiske perspektivene de baseres på. Teoretisk utvelgelse vil si at forskeren har god kompetanse, innsikt og erfaring om fenomenet som skal undersøkes, dette kan sette sammen et utvalg som gjenspeiler variasjonen i det som undersøkes (Malterud, 2017).

Foreldrene ble valgt ut ved at de deltar som ledsager for sine barn på rehabiliteringsopphold på Beitostølen Helseportsenter i løpet av aktuell tidsperiode, og oppfyller inklusjonskriteriene. Dette vil si at aktuelle informanter inkluderes fortløpende i undersøkelsen. I undersøkelsen vil forskerens mangeårige praksiserfaring være sentral i utvelgelsen av deltagere. Utvalget bestemmer hva forskeren har grunnlag for å si noe om, og kan påvirke funn og tolkning. I forhold til resultatenes overførbarhet og gyldighet, vil kritisk

refleksjon rundt utvalget være vesentlig. I dette tilfellet velges strategisk utvelgelse for å få tak i deltagere som har ulike erfaringer, perspektiv og meninger. Det vil være en kollega ansatt i inntaksteamet som velger ut deltakere ut ifra inklusjonskriteriene. Dette på grunn av at forskeren ikke skal velge ut informanter gjennom journal, men komme inn som en ekstern person uten for mye bakgrunnsinformasjon. I denne undersøkelsen intervjues 6 foreldre.

Etter at jeg ble forespeilet aktuelle foreldre å intervju fra inntaksteamet, henvendte jeg meg til informantene gjennom et informasjonsbrev med forespørsel om å delta i studien. jeg opplevde positiv og rask respons fra alle som ble forespurt om å delta. Selv om jeg hadde mulighet til å velge ut enda flere informanter, anså jeg 6 stykker som tilstrekkelig stort sett i forhold til studiens størrelse, teoretiske anbefalinger (Dalen, 2011) og egen kapasitet til å håndtere materialet. Det var viktig i prosessen at informantene ikke skal oppleve unødig press fra meg som forsker til å delta i studien. Det var også viktig å formidle at et eventuelt nei til deltagelse ikke ville påvirke deres tilbud ved på rehabiliteringsoppholdet.

3.5 Datainnsamling

Kvalitativt intervju kan inneholde faktaspørsmål, og spørsmål om informantens mening og erfaring rundt forskningsspørsmålet. Forskeren bør lytte eksplisitt til beskrivelser og uttalelser, og til det som sies mellom linjene (Kvale og Brinkmann, 2015). Jeg ønsket å få tak i informantenes erfaringer knyttet til bestemte tema. Jeg vurderte det som mest hensiktsmessig å benytte en nokså strukturert intervjuguide, dette for å kunne sammenligne erfaringene og legge opp til å rette fokuset på de samme tema under informasjonsinnhenting. Forskeren må allikevel være forberedt på å få ulike forståelser og erfaringer rundt disse temaene. fra alle informantene. For å kunne fange opp spørsmål som i større grad åpner opp for andre tema enn de som er planlagt på forhånd i intervjuguiden. På denne måten kunne jeg fange opp deres egne perspektiver rundt temaet, og kanskje avdekke perspektiver jeg selv ikke forutså.

Som et ledd i forberedelsene til intervjuet, laget jeg en intervjuguide, informasjonsskriv og samtykkeskjema (se vedlegg). Med utgangspunkt i problemstillingen og de ulike forskningsspørsmålene, ble intervjuguiden utviklet. Jeg laget en intervjuguide som dekket alle tema jeg ønsket å belyse. I utformingen av intervjuguiden var det relevant å benytte tidligere forskning og kunnskap innenfor lignende områder.

De kvalitative forskningsintervjuene var planlagt å finne sted i tidsrommet januar 2020 – april 2020. Grunnet Covid-19 pandemien, og nedstengning av rehabiliteringsinstitusjonen, ble informasjonssinnhentingene utsatt. Denne ble gjenopptatt i august 2020. Deltagerne ble inkludert fortløpende underveis i rehabiliteringsoppholdet. Intervjuene ble utført i siste uke av et opphold på totalt tre uker. Dette på grunn av at informantene hadde hatt mulighet til å bli trygge på stedet, kommet godt i gang med fysiske aktiviteter, samt begynt å planlegge hjemreise til lokalmiljøet. Intervjuene fant sted på et grupperom ingen har nær tilknytning til. Dette for at ikke informanten skal føle underdanighet til forskeren, intervjusituasjonen skal være en objektiv setting (Dalen, 2011). Informasjonsskriv og skjema for informert samtykke ble delt ut. Tid for intervju ble planlagt individuelt med tanke på når det passet best inn i aktivitetsdagen og i samråd med informantene? Det ble tatt lydopptak av intervjuet og jeg noterte sentrale funn underveis for å huske hva som var ekstra viktig å belyse i det enkelte intervjuet. Lydopptaket ble brukt i transkriberingen, og deretter slettet. I datainnsamlingen fra intervjuet, og intervjuene varte i ca. 60 minutter.

I gjennomføringen av intervjuene startet med en kort introduksjon til temaet, om formålet med studien og det var mulig å få avklart eventuelle spørsmål informantene hadde til studien? Dette for å skape trygghet og en avslappende setting. I følge Kvale og Brinkmann (2015) er dette viktig. Ettersom jeg kjenner noen av informantene fra tidligere, var det viktig å tydeliggjøre min rolle som forsker i intervjusituasjonen, forklare at jeg var ute etter deres opplevelser – også de negative for å eventuelt kunne bidra kvalitetsforbedring. Intervjuguiden var førende for intervjuet, og det ble stilt oppfølgingsspørsmål underveis. Alle samtaler ble tatt opp med diktafon.

Jeg opplevde at alle informantene hadde mye å fortelle, og at de svarte godt på spørsmålene. Jeg erfarte at jeg under de første intervjuene var veldig knyttet til intervjuguiden. Etter hvert som jeg ble mer trygg i forskerrollen og husket bedre tema og spørsmål uten å se på intervjuguiden, klarte jeg å være mer avslappet og stille enda flere oppfølgingsspørsmål og kommentere mer underveis i intervjuet. Med grunnlag i informasjonsinnhenting, opplevde jeg å ha et godt materiale for å belyse problemstillingen. Kvaliteten på intervjuene er avgjørende for kvaliteten på analysen. Dette henger sammen med innhold i svarene i intervjuet, hvor godt dette følges opp, og intervjuers evne til å tolke underveis. Dette innebærer også en forståelse av at analysen starter allerede i intervjusituasjonen. (Kvale og Brinkmann, 2009).

3.6 Transkribering

Etter intervjuene ble lydopptakene transkribert fortløpende. Transkriberingen skjer i ordrett tekstformat fra samtalen rett etter intervjuet. Dette gir god oversikt over materialet på et tidlig tidspunkt (Malterud, 2017). Hensikten med å omsette intervjuet til skriftlig tekst er å kunne gi en best mulig gjengivelse av det som ble sagt, og som lojalt ivaretar informantens formidling av erfaringer og meninger. I følge Malterud (2017), bør nybegynnere i forskningsfeltet gjøre dette selv, og bruke det som et hjelpemiddel for å styrke den vitenskapelige kvaliteten på analysearbeidet (Malterud, 2017). Det var noe utfordrende å transkribere alt i intervjuene rett etter at de var utført, men det ble utført så raskt som mulig. Dette var viktig for å få frem alle ytringer så realistisk som mulig. Jeg transkriberte selv alle intervjuene i sin helhet. Dette gav meg et eierforhold til materialet. Ved å transkribere selv kan erfaringene med intervjuene gjenoppleves, og man kan bli kjent med sider av materiale som ikke ble oppdaget under selve gjennomføringen. Jeg kunne vurdere hvordan jeg utførte intervjuene, og gav mulighet for å fange opp nye problemstillinger eller spørsmål. Dette som nyanser og aspekter ved informantenes fortellinger som et ledd i innledende analyser av datamaterialet. På denne måten fikk jeg god oversikt over datamateriale som et godt grunnlag for analysen. Lydfilene ble transkribert ordrett, pauser, latter og småsnakk ble markert for bedre å forstå konteksten. Gjennomføring av intervju og transkripsjon foregikk parallelt. Lydfiler og utskrift av intervjuene ble oppbevart i låsbar skuff på låst kontor, uten navn og andre gjenkjennelige

opplysninger. I henhold til regler og prosedyrer fra NSD, ble datamaterialet er aidentifisert, og ved prosjektets slutt har jeg selv makulert datamaterialet.

3.7 Analyse

Valg av metode ligger til grunn for forberedelser, utforming og gjennomføring av intervju. I kvalitative undersøkelser begynner analysen i praksis i oppstarten av intervjuet.

Analyseformen bør derfor være bestemt på forhånd. Hva som skal undersøkes (Kvale og Brinkmann 2015). Thagård (2015) vektlegger at analyseform henger sammen med hvordan man vil fremstille resultatene, om det er temaer eller personer som skal fremstilles. Målet med intervjuene er å utforske foreldrenes erfaringer og perspektiver i forhold til hva de ser på som betydningsfulle faktorer for deltagelse i fysisk aktivitet i etterkant av et rehabiliteringsopphold. Gjennom intervjuene har jeg prøvd å få innsikt i erfaringer og perspektiver knyttet til aktivitet og deltagelse i et foreldreperspektiv i etterkant av et rehabiliteringsopphold. Data analyseres ved systematisk tekstkondensering. Noe som innebærer at analyseprosessen deles inn i fire trinn for å få et helhetsinntrykk, identifisere meningsbærende enheter, abstrahere innholdet i de meningsbærende enhetene, samt sammenfatte betydningen av dette (Malterud, 2017).

Transkripsjon, analyse, verifisering og rapportering av intervjuet, er prosessen fra muntlig intervjusamtale til skriftlig tekst (Kvale og Brinkmann, 2015). Gjennom samtale med foreldre med ulik bakgrunn, utdanning osv. antas det at ulike synspunkter beskrives. I undersøkelsen velges systematisk tekstkondensering som analysemetode, beskrevet av Malterud (2017). I analysen sammenfattes informasjon fra forskjellige informanter, og systematisk tekstkondensering er et redskap for analyse (Malterud 2017). Systematisk tekstkondensering egner seg for utvikling av beskrivelser og delvis utvikling av begreper. Analysen gjennomføres i fire trinn. Materialet skal gjennom dekontekstualisering og rekontekstualisering, og metoden skal egne seg for tverrgående analyse der man ønsker å finne nye beskrivelser (Malterud, 2017). Videre vil jeg presentere hvordan jeg har analysert og bearbeidet datamaterialet i min studie.

3.7.1 Helhetsinntrykk

Første trinn er å bli kjent med materialet, finne temaer og få et helhetsinntrykk. Dette er første steg i organiseringen av materialet (Malterud, 2017). For å få en oversikt, leste jeg gjennom alt nedskrevet materiale i sin helhet flere ganger. Jeg prøvde å ikke la meg prege for mye av min egen forforståelse og forskningsspørsmålene, men analyserte datamaterialet med utgangspunkt i problemstillingen. Det var også viktig å fange opp andre betydningsfulle tema og erfaringer informantene var opptatt av.

3.7.2 Identifisering av meningsbærende enheter

Andre trinn er identifisering av meningsbærende enheter- sortere teksten som belyser problemstillingen og lese transkribert tekst. Relevante utsagn merkes og koding utføres. Alle tekstbiter med samme tema merkes med en kode (Malterud, 2017). Jeg har vært opptatt av erfaringer med rehabiliteringsopphold for barn, sett i et foreldreperspektiv. Målet er å se hvilke mønstre som går igjen, fellestrekk og ulikheter i datamaterialet som kan få frem en nyansert og troverdig fremstilling av foreldrenes erfaringer med fenomenet. Etter å ha lest intervjumaterialet, satte jeg opp det jeg oppfattet som meningsbærende enheter, og prøvde belyse temaene. Jeg prøvde å fortolke og systematisere ut i fra svarene fra informantene. Jeg benyttet meg av fargekoding og kodeord sammen med det nedskrevne materialet. Hver informant fikk sin farge. Hovedkategorier av tema ble utformet, og hovedanalysen ble basert på disse. Kategoriene jeg kom frem til i min analyse av datamaterialet er: Deltagelse, kompetanse, trygghet, tilrettelegging/tilgjengelighet, lokalmiljøet, mestring, ressurser og muligheter, erfaring, forståelse/holdninger. Jeg leste igjen gjennom materialet for å samle tematiserte meningsenheter inn under kategoriene, og for å vurdere oppdeling i underkategorier.

3.7.3 Kondensering, fra kode til mening

Tredje trinn er kondensering, fra kode til mening. Teksten trekkes ut og sorteres i subgrupper, disse blir analyseenheten. Det utarbeides et kondensat, som gjenforteller og sammenfatter innhold i subgruppene (Malterud, 2017). Jeg har vært opptatt av foreldrene sine erfaringer med videreføring av aktivitet og deltagelse til lokalmiljøet etter et rehabiliteringsopphold. Tolkningen av meningen i teksten kan vurderes i tre ulike fortolkningskontekster, selvforståelse, allmenn fornuftig forståelse og teoretisk forståelse (Kvale og Brinkmann

2015). Jeg har basert analysen på hva dataene sier noe om, hva konkret handler teksten om, hvordan jeg tolker teksten og hvordan data kan forstås og analyseres med utspring i teoretiske perspektiver og annen forskning. Jeg kom da frem til følgende hovedkategorier og underkategorier, som foreldrenes opplevelse av:

1. Aktivitetskompetanse, med underkategorier kompetanseheving, økt innsikt, tålmodighet, aktivitet med hele familien og prioriteringer.
2. Trygghet, med underkategorier å se barnets mestring, tenke ut av boksen, balanse mellom overbeskyttelse og utforskning/utprøving, foreldrenes rolle som formidlere av kunnskap, å lære sammen – barn og foreldre, lekemannserfaringer.
3. Lokalmiljøet, med underkategorier hemmende og fremmende faktorer, foreldrenes tilstedeværelse, foreldrenes sårbarhet og foreldrenes egne begrensninger.
4. Lokale fagpersoner, men underkategorier samarbeid og oppfølging, fagpersoners deltagelse og involvering av stor betydning og samhandling mellom rehabiliteringsinstitusjoner og fagpersoner lokalt.
5. Relasjoner, med underkategorier foreldrenettverk, samspill med eget barn og samspill med støtteapparatet.

3.7.4 Sammenfatning

Fjerde trinn er sammenfatning, fra kondensering til beskrivelser og begreper. Tekst sammenfattes og formuleres. Sitater utgjør illustrasjoner. Dokumentasjon og forankring til materialet, fremkommer av teksten (Malterud, 2017). Sammenfatningen innebærer en presentasjon av resultater ut i fra forskerens fortolkning av deltagernes beskrivelser (Thagaard, 2015). I sammenfatningen forsøkte jeg hele veien å få frem hvordan utsagnene kom frem i intervjuet, og hvilken sammenheng de ble sagt i. Presentasjonen ble bygd opp ut i fra utsagn for hver kategori, og understøttet med direkte sitater for å fremheve poenget.

3.8 Metoderefleksjon

I følge Kvale og Brinkmann (2015) er intervjuforskning mer enn å beherske intervjuprosessen. Det innebærer også refleksjon over praksis, over verdien av kunnskap fra intervjuene og etiske forhold. Videre vil jeg derfor reflektere rundt egen rolle og forforståelse, materialets validitet og reliabilitet, samt forskningsetiske aspekter og dilemmaer i studien.

3.8.1 Forforståelse

Utviklingen av forståelse for informasjonsmaterialet bygger på forforståelsen av det man forsker på. Livserfaring fra arbeid, fritid, kunnskap om emnet danner forforståelsen, og den brukes bevisst og ubevisst til å tolke omverden (Johannessen, Tufte et.al.2011). Ut i fra praksiserfaringer som idrettspedagog og ergoterapeut, og mange møter med mange foreldre til barn som er på rehabiliteringsopphold, har jeg blitt nysgjerrig på hvilke erfaringer foreldrene har når de skal hjem til lokalmiljøet etter et rehabiliteringsopphold, og videreføre nye erfaringer. Disse møtene har gitt meg en oppfatning av at betydningen i etterkant av et rehabiliteringsopphold strekker seg utover det at barnet har lært nye ferdigheter og har økt sin motivasjon for aktivitet og deltagelse. Med bakgrunn i praksiserfaringer har jeg blitt nysgjerrig på hvordan jeg i mitt daglige arbeid kan møte og bistå foreldrene på en bedre måte, og jeg undres på om dette kan bidra til økt aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet etter et rehabiliteringsopphold. Mine møter med foreldre til barn med en funksjonsnedsettelse i et habiliteringsperspektiv, og deres fortellinger og hemmende og fremmende faktorer for deltagelse har hatt betydning for innfallsvinkelen jeg har valgt, og det har påvirket de forskningsmessige perspektivene jeg har sett i studien. Forforståelsen har jeg hatt med meg hele veien i dette arbeidet, og har satt sitt preg på min tilnærming til feltet, og i møtet med informantene. For å håndtere og bli bevisst min forforståelse benyttet jeg en forskerdagbok. Ikke for å bli objektiv, men for å bevisst på min påvirkning gjennom forskningsprosessen. Mitt arbeid som idrettspedagog/ergoterapeut har fått meg til å reflektere over hvor viktige foreldrene er for at barna skal kunne delta.

Studiet har fokus på foreldrenes perspektiv, min oppgave som forsker har vært å få foreldrenes erfaringer rundt videreføring av aktivitet og deltagelse for deres barn i etterkant av rehabiliteringsopphold frem. Forskningsprosjektet har oppstått ut fra egen kunnskap, undring og interesse, hvor hensikten har vært å fordype seg i et tema som jeg mener er av betydning i rehabilitering. Problemstillingen har oppstått ved egne erfaringer i praksisfeltet. Det å forske

på egen praksis krever at jeg er bevisst på min rolle. Jeg har gjennomført forskningen på egen arbeidsplass.

Forforståelsen har dannet grunnlag for studiens normative utgangspunkt. For ikke å bli for mye preget av min forforståelse, har jeg tilstrebet å holde et perspektiv som fører til at det er foreldrenes stemme som kommer frem, og at de ikke er preget av mine erfaringer. Min nærhet til fagfeltet har bidratt til å finne knagger å henge informasjon fra foreldrene, teori og forskning på. Det kan også ha bidratt til at jeg lettere forstår hva informantene belyser. Imidlertid kan min nærhet også føre til at jeg tolker informasjonen til et annet tema enn det som i utgangspunktet var ment fra informanten.

Kvale og Brinkmann (2015) sier at tilknytning til deler av det som forskes på kan påvirke forskeren til å vektlegge og ignorere resultater på bekostning av nøyaktighet og nøytralitet. Ved at jeg forsker på eget fagfelt og egen arbeidsplass, er det en risiko for at min kunnskap og forforståelse har påvirket hvordan datamaterialet har blitt mottatt og tolket. Det at jeg er ansatt på Helsesportsenteret, der jeg har utført min informasjonsinnhenting, kan ha påvirket interaksjonen med meg som forsker og foreldrene som informanter. Og dermed påvirket hvordan informantene har presentert sine synspunkter overfor meg. Ved å informere om og klargjøre min rolle, og forsikring om at deres deltagelse ikke skal påvirke deres tilbud og oppfølging under oppholdet, ønsker jeg å trygge informantene på at jeg håndterer informasjon og situasjonen, samt følger de opp på en god måte. Jeg har hatt en beredskapsplan, med mulighet for inkludering av andre faggrupper på arbeidsplassen dersom det kom frem tema jeg ikke kunne håndtere alene. Jeg har prøvd å være bevisst, og stille med et åpent sinn for å ikke definere resultatet på forhånd ut i fra hvilke informanter jeg har snakket med. Som profesjonell forsker har jeg vært opptatt av å utforske og presentere data i tråd med det prosjektdeltagerne mine har fortalt meg. Men jeg gjør valg og tolkninger som påvirker de data jeg får, min analyse av dem og hvordan du presenterer funn. Mine erfaringer fra praksis, og forskning på eget fagfelt har påvirket studiens innfallsvinkel. Min forforståelse med bakgrunn i egne erfaringer ligger til grunn min opplevelse om betydningen av oppfølging i etterkant av rehabiliteringsopphold. Dette kan også ha påvirket mitt syn på teoretiske og

forskningsmessige perspektiv i søket etter litteratur. Jeg måtte imidlertid være forberedt på at det kunne dukke opp forskning med resultater som ikke kunne forenes med min for forståelse.

3.8.2 Validitet og reliabilitet

Validitet er uttrykk for gyldighet. For at kvalitativ forskning skal gi gyldig vitenskapelig kunnskap, må det vurderes om intervjuene faktisk reflekterer de fenomenene vi ønsker kunnskap om (Kvale og Brinkmann, 2015). Kriteriene for mitt utvalg vil ha betydning for belysningen av problemstillingen. Hensikten med denne studien var å få frem foreldrenes perspektiv og opplevelse av videreføring av barnas aktivitet i etterkant av et rehabiliteringsopphold. Mitt grunnlag for tolkning er naturlig nok preget av mitt nærvær til fagfeltet og mitt arbeid på rehabiliteringssenter. I perioden intervjuene ble utført har jeg hatt en lederjobb på rehabiliteringsinstitusjonen, og jeg møter ikke pasienter og foreldre i det daglige aktivitetsøkter. Jeg er ikke så nær informantene nå som følge av min posisjon som leder. Samtidig vil det at jeg er leder kunne bidra til at de ikke tørr å snakke åpent om kritikkverdige forhold. Dette kan ha påvirket informantene i intervjusituasjonen ved at de har gitt mer valide svar.

Reliabilitet omhandler forskningsresultatenes troverdighet/pålitelighet i innhentet informasjon (Kvale og Brinkmann, 2015). Siden dette er kvalitativ forskning, handler det om å få frem en nyansert beskrivelse av virkeligheten (Fangen, 2011). I denne undersøkelsen lyttes lydopptaket til flere ganger, og transkriberes rett etter intervjusituasjonen for å sikre at viktig informasjon, utsagn og ordlyd ikke uteblir. Tilliten er viktig for hvilken informasjon som kommer frem, og for å unngå at informanten tilstreber å gi «riktige» svar på det de tror forskeren vil høre. Ulike personer kan tolke svarene i et intervju ulikt. Ved å informere godt i forkant kan misforståelser unngås. I kvalitativ forskning erkjenner forsker at han kan påvirke informanten gjennom kroppsspråk og de spørsmål som stilles. En grundig beskrivelse av forskningsprosessen vil ha betydning for reliabiliteten. Dette for at andre skal kunne vurdere forskeren sin troverdighet, fremgangsmåte, valg for studien (Kvale og Brinkmann, 2015). Jeg har i metodekapittelet redegjort for min framgangsmåte, og intervjuguide ligger som vedlegg. Min fagbakgrunn og relasjon til informanter som jeg treffer på egen arbeidsplass er redegjort

for, og jeg har prøvd å reflektere rundt hvordan disse relasjonene og mine erfaringer har påvirket prosessen. Forskerens erfaring, kunnskap og uavhengighet er faktorer som kan påvirke resultatet (Kvale og Brinkmann, 2015). Det er derfor ikke sikkert en annen person ville fått de samme resultatene med samme framgangsmåte. Analysen kan svekkes av forskerens forforståelse, og reliabiliteten blir dermed svekket. Det at funnene stort sett støttes av annen forskning jeg refererer til, kan styrke reliabiliteten.

Resultatenes overføringsverdi henger sammen med studiens relevans i andre sammenhenger (Thagaard, 2015). Studiens resultat er basert på et for lite utvalg til å kunne generalisere. Utvalget kan allikevel være stort nok for å antyde noe om foreldrenes opplevelse av hva de sitter igjen med i etterkant av et rehabiliteringsopphold. Resultatene viser samsvar mellom informantenes opplevelser og vurderinger, og resultatene understøtter tidligere forskning, samt at det kommer frem andre perspektiver og nyanser som tidligere ikke er beskrevet.. Dette til sammen styrker studiens validitet. I rehabiliteringsarbeid får resultatene verdi ved at de synliggjør foreldrenes rolle i oppfølgingsarbeid lokalt, og har i lys av annen forskning betydning for vårt arbeid i samfunnsperspektiv.

3.9 Forskningsetiske betraktninger

I all forskningsvirksomhet er man som forsker forpliktet til å vurdere etiske aspekter ved forskningsprosessen. Før jeg startet opp med prosjektet, satte jeg meg inn i retningslinjer for personvern og nettsidene til Personvernombudet for forskning (NSD). Med tanke på mine intervjuer, informanter og hvilken problemstilling jeg ønsket å undersøke vurderte jeg i samråd med veileder at det var nok å melde studien til NSD. Søknad til Regional forskningsetisk komite var ikke nødvendig, fordi jeg ikke skulle fremskaffe ny medisinsk kunnskap eller innhente medisinske opplysninger knyttet til personopplysninger.

Kvale (2015) refererer til tre etiske regler for forskning på mennesker: Informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser. Informert samtykke viser til at deltakerne i studien ble informert om formålet med undersøkelsen, gjennomføringen av personlig intervju, frivillighet

og muligheten til å trekke seg underveis. Rekruttering av deltakere til studien ble gjort av inntaksteamet, og dermed upartiskhet sikret. Gruppeledere leverte ut informasjonsskriv og samtykkeerklæring. De som ønsket å delta ble kontaktet av forsker for å avtale intervju-tidspunkt og sted. Muligheten for å trekke seg fra prosjektet ble informert om både muntlig og skriftlig. I studien ble navnene til intervjupersonene endret for å sikre konfidensialitet og pseudonym tas derfor i bruk ved presentasjon av studien, og innsamlet materialet er anonymisert. Notater og opptak fra intervjuene oppbevares innelåst i et sikret skap og makuleres etter gjennomført prosjekt. Alle intervjuene ble transkribert av meg. Som forsker må jeg være bevisst på ikke å misbruke tilliten som deltakerne gir meg (Malterud, 2017). Forskeren skal ha respekt for materialet som kommer fram ved at det analyseres og fremstilles på en måte der informantens integritet ivaretas og sikres. Med dette menes at informasjon som kan kobles til enkeltpersoner ikke blir beskrevet i detalj i fremstillingen av resultatene. Intervjuene er anonyme. Studien er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) (se vedlegg).

Siden jeg kun har foreldre som informanter, har det etiske rundt kommunikasjonen i intervjusettingen vært greit å forholde seg til. Det har ikke vært kognitive utfordringer å forholde seg til med tanke på stilte spørsmål og analysen av resultatene. Min relasjon til faget og til foreldrene kan ha hatt positiv betydning for en felles forståelse og, at jeg lettere har kunnet ta del i deres tanker og perspektiver. Jeg har forsøkt å la samtalene være preget av foreldrenes refleksjoner, og legge egne meninger til siden.

Det har vært viktig å bevare informantens konfidensialitet i studien. Det er viktig at teksten håndteres sensitivt ved at ord og uttrykk som kan være lette å identifisere ikke benyttes (Thagaard, 2015). Dette har jeg tatt hensyn til med tanke på identifisering ved bruk av sitater i teksten. Et etisk dilemma har vært å presentere resultatene løsrevet fra helheten (Thagaard 2015). Det er jeg som har analysert teksten med bakgrunn i min forståelse, ut i fra mine valgte temaer, er det en risiko for fremmedgjøring for informantene. Jeg har forsøkt å lytte til hver enkelt, og skape en helhetlig analyse og presentasjon med forståelse for hver enkelt.

Studien har som mål å belyse foreldreperspektivet i oppfølgingen av barns aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet i etterkant av et rehabiliteringsopphold, og med et formål om at informasjon og erfaringer som kommer frem i denne studien kan bidra til å utvikle og forbedre vår praksis når det gjelder foreldresamarbeid og foreldreopplæring underveis eller i etterkant av rehabiliteringsoppholdene. Studien fremmer på denne måten et brukerperspektiv, og eventuelle konsekvenser anses å være positive for de i etterkant. Dette står i samsvar med Kvale og Brinkmann (2015) som sier det skal være en minimal risiko for å skade gruppen eller deltagerne det forskes på. Teksten i denne studien er ikke direkte knyttet til personer en sårbar situasjon, men fokuserer på foreldrenes opplevelse som helhet.

4.0 RESULTATER

Resultatkapittelet innledes med en kort presentasjon av de 6 informantene som deltok i studien. Resultatene fra intervjuene løftes frem, systematisert ut i fra punktene over. Empirien i undersøkelsen vil bli presentert i tema og undertema som analyseprosessen ledet frem til. Foreldrenes uttalelser er ivaretatt, og sitater vil bli gjengitt undervis i kapittelet. Kapittelet avsluttes med en oppsummering av resultatene. I resultatdelen presenteres de 5 hovedområdene som utpekte seg som sentrale tema for resultatene etter datainnsamlingen om foreldrenes erfaringer i etterkant i etterkant av et rehabiliteringsopphold som et ledd i videreføringen av deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet.

Målet med undersøkelsen var å belyse hvilke erfaringer foreldre har med rehabiliteringsopphold som et ledd i oppfølgingen av eget barns deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet. Dette har et normativt utgangspunkt som beskriver virkeligheten, med ønske om å løfte foreldrenes erfaringer for å tydeliggjøre og bevisstgjøre betydningen av foreldreopplæring i arbeidet med lokal videreføring i etterkant av rehabiliteringsopphold. I min analyse av datamaterialet er det fem tema som er spesielt fremtredende. Dette kan skrives frem i form av nyanseringer, motsigelser, ulike erfaringer, ulike perspektiver og meninger. De individuelle erfaringene som går på tvers av det de fleste mener er like viktige som det de fleste er enige om. I kvalitativ forskning er vi ute etter å belyse et komplekst fenomen, og de sider fenomenet har av erfaringer, meninger og perspektiver. materialet inneholder mange individuelle momenter, er det allikevel fem områder som utmerker seg når materialet ses på i sin helhet. Disse er: økt aktivitetskompetanse hos foreldrene, foreldrenes økte trygghet, hemmende og fremmende faktorer i lokalmiljøet, betydningen av lokale fagpersoner og relasjonskompetanse.

Som et hovedfunn fra analysen fremstår foreldrene som avgjørende for deltagelsen. I presentasjonen av resultatene belyses funn innunder hovedkategoriene med betydningen for foreldrene. Gjennom funnene synes det som at foreldre har stor betydning for aktivitet/deltagelse i lokalmiljøet i etterkant av rehabiliteringsopphold på ulike arenaer.

Det at funnene fra informasjonsinnhentingene var mye av de samme jeg presenterte i intervjuguiden, kan kanskje begrunnes med min forforståelse for det teoretiske grunnlaget, og min forforståelse som er bygd opp gjennom mange års arbeidserfaring på feltet. Samtidig kom det frem nye temaer som ikke var nevnt i intervjuguiden.

Forskningsspørsmålene jeg hadde et ønske om å få foreldrenes betraktninger rundt har vært ledende for presentasjonen av funn. Jeg har da vært opptatt av å belyse hvilke erfaringer har foreldrene etter et avsluttet rehabiliteringsopphold, hva opplever foreldrene som hemmende og fremmende faktorer for barnets aktivitet i lokalmiljøet, hvilken erfaring har foreldrene med fagpersoner i lokalmiljøet og deres betydning for barnas deltagelse, på hvilken måte opplever foreldrene at deres egen aktivitetskompetanse bidrar til eller begrenser økt aktivitet og deltagelse med venner og jevnaldrende, og om/hvordan foreldrene opplever økt foreldretrygghet i hverdagen i etterkant av et rehabiliteringsopphold sett i forhold til fysisk deltagelse og samhandling med fagpersoner i lokalmiljøet.

4.1 Presentasjon av foreldrene

Jeg har snakket med 6 foreldre til barn med funksjonsnedsettelse som oppfyller inklusjonskriteriene for informasjonsinnhentingene i denne studien. Alle som ble forespurt om å delta i studien svarte ja til deltagelse. Utvalget inkluderte 3 mødre og 3 fedre, som er foreldre til barn med ulik alvorlighetsgrad av funksjonsnedsettelse. Grad av funksjonsnedsettelse kan ha betydning for hva som kreves av foreldrene i oppfølgingsprosessen. Dette er foreldre til 4 jenter og 2 gutter i alderen 7-16 år. De bor på ulike steder i landet og de har vært på rehabiliteringsopphold mellom 1 – 4 ganger tidligere. På grunn av anonymisering velger jeg bevisst å ikke beskrive foreldrene nærmere.

4.2 Foreldrenes erfaringer med rehabiliteringsopphold

Alle informantene ble i starten av intervjuet spurt om deres generelle erfaringer med et rehabiliteringsopphold, sett i et foreldreperspektiv. Det var flere av informantene som trakk frem tid og energi til oppfølging av eget barn, dette sett i forhold til hverdagen og familielivet

hjemme. Også det å bli kjent med barnet sitt på en annerledes måte, og få mer forståelse for barnets utfordringer i hverdagen. En far og en mor, Simen og Anita beskriver det henholdsvis slik:

Tidsperspektivet, viktigheten av planlegging og det at jeg informerer om hva som skal skje. Jeg har også erfart hvordan jeg som forelder kan gi beskjeder på en gunstig hensiktsmessig måte, slik at han tar til seg det som blir sagt på en grei måte. Simen.

Når jeg ser hvor mye krefter han bruker på å være i aktivitet, forflytte seg, skifte og være sosial med de andre barna i gruppen, minner det meg på dette her med energiøkonomisering, og jeg får mer forståelse for hvor mye krefter han egentlig bruker på ALT. Anita

4.2.1 Se muligheter og føle trygghet

Samtlige foreldre var opptatt av fokuset på å se muligheter for mestring og fysisk og sosial deltagelse fremfor begrensninger relatert til funksjonsnedsettelsen. At det ikke var begrensningene og diagnosene det ble snakket mest om, men at alle hadde en tro på mestring hos den enkelte. Som en mor la det frem;

Jeg sitter også igjen med erfaringer om å se muligheter, ikke begrensningene. Det er så lett som mor eller far å si at noe ikke er den mest egnede aktiviteten å delta på, på grunn av at vi ikke tror han mestrer det. Men når han prøver, får han det jo til. Det er gøy å se, og det gir meg som mor en tankevekker på at det til tider er jeg som setter begrensningene.

Som flere av foreldrene påpeker, er dette viktige erfaringer og perspektiv for foreldrene å ta med seg for å se flere muligheter og føle trygghet i oppfølgingen til lokalmiljøet. Noen av informantene forklarer det som at de får en hel «pakke» ut av oppholdene.

Under oppholdet har jeg sett flere måter barnet mitt kan utføre en enkelt aktivitet på, det finnes mange løsninger. At jeg har opplevd noen av tilpasningene og måtene å justere litt slik at det passer barnet mitt er viktig erfaring. At jeg har blitt tryggere i aktivitet generelt er nok en styrke nå når vi skal ta med oss noe av dette hjem.

4.3 Foreldrenes kompetanseheving

Min studie viser spesielt at foreldrene opplever at de får økt innsikt og kompetanse under et rehabiliteringsopphold. Innunder dette temaet fremhever foreldrene følgende viktige

erfaringer; utvikling av personlig aktivitetskompetanse og ferdigheter, har lært tilpassede innlæringsteknikker, utprøving, opplæring i ledsagning, og bistand til søknad av aktivitetshjelpemidler, fått innblikk i alternative aktiviteter, lært andre måter å være aktive på, blitt bevisst på hvilke prioriteringer som er viktige for familiens aktivitet og deltagelse. Foreldrene til barn uten gangfunksjon trakk særlig frem opplæring og økt kunnskap omkring bruk av aktivitetshjelpemidler:

Et eksempel fra foreldrene:

Vi ble informert om biski og langrennspigging som alternativ til stående skiaktivitet, vi fikk prøve ut ulike typer, og både mor og far fikk opplæring i ledsagerteknikk. Ergoterapeut søkte til og med på både biski og piggekjelke til oss. Dette gjorde oss klare og rustet til å fortsette med aktiviteten hjemme. Og vi kunne bruke utstyret når det ble levert på døren. Lars

Informasjon og opplæring i bruk av hjelpemidler og det at ledsagerne fikk tid til å prøve ut, lære seg og bli trygge på ledsagning og bruk av hjelpemidlene la foreldrene frem som positivt med tanke på å være bedre rustet og kompetent til å utføre aktiviteter som krever bruk av aktivitetshjelpemidler i lokalmiljøet.

Som et ledd i foreldrenes kompetanseheving/økt innsikt i hva som skal til for at barna skal kunne delta, fremhevet Lars at:

Små justeringer på aktivitetsutstyr kan ha mye å si for min sønn sin funksjonshemming, dette er viktig for oss foreldre å tenke på.

Det fremkom i datamaterialet at flere av foreldrene trakk frem at deres motivasjon og innstilling har betydning for barnas lyst til å delta i aktiviteter. Dette kommer frem gjennom dette sitatet, basert på Anne sine erfaringer:

Jeg har tro på at min egen aktivitetskompetanse bidrar til at mitt barn er aktiv. Jeg har selv alltid drevet med aktivitet og sport som yngre, og har oppmuntret til aktivitet. Det jeg har lært eller virkelig tatt til meg mer enn jeg tenkte på fra før er at alle på en eller annen måte kan være aktiv gjennom livet. Naturligvis er det ulike begrensninger. Men det er jo det fine med et rehabiliteringsopphold, der får alle som vil være med. Og for noen kan hverdagsmestring være en aktivitet i seg selv.

Her er det relevant å løfte frem at foreldrenes egne erfaringer med aktivitet og sosialisering innen aktivitet og idrett har betydning. Hva foreldrene har lært og deres forståelse av aktivitet har betydning for deres involvering i de ulike aktivitetene.

En sentral faktor som kommer frem i intervjuene, er viktigheten av foreldrenes ferdigheter og kompetanse i aktivitet. Dette kan dreie seg om rent praktiske forhold knyttet til mestring og gjennomføring, men også forståelse for hvilke motoriske og kognitive ferdigheter aktiviteten faktisk krever. Gjennom følgende uttalelse av Stine, kommer det også frem at erfaring og kunnskap om hva som kreves kan bidra til holdningsendringer:

Som forelder har jeg personlig økt min aktivitetskompetanse betraktelig etter oppholdet. Igjen ser jeg at holdninger er avgjørende. Jeg tenker økt aktivitetskompetanse kanskje kan endre noens holdninger. Like mye blant foreldre som fagpersoner.

Dette sitatet har hun utdypet med at det er viktig at foreldrene vet hva som skal til, og hva som kreves av barna i de ulike aktivitetene. Det å vite hvilke ferdigheter som faktisk kreves for å mestre en aktivitet, øker forståelsen og kan føre til større ydmykhet for hva barna faktisk mestrer selv med en funksjonsnedsettelse. Denne forståelsen kan bidra til holdningsendring i positiv forstand.

4.3.1 Tålmodighet

De fleste foreldrene trekker i denne sammenheng frem betydningen av å se barnet beherske ulike fysiske aktiviteter. Men for noen er også det å oppleve mestring over mindre hverdagslige aktiviteter, som for mange er en selvfølge, av stor betydning. Dette kan være overgangssituasjoner, av og påkledning, garderobesituasjon, det å finne frem til riktig tid og sted, spisesituasjon eller å selv ta av og på aktivitetsutstyr. Dette er egenskaper som må beherskes for igjen å kunne komme seg ut på ulike aktiviteter i lokalmiljøet, og er dermed viktige og sentrale for foreldrene. Anne sier det på denne måten:

Dette kan i noen tilfeller dreie seg om helt hverdagslige mestringsoppgaver. Igjen det er det fine med rehabiliteringsopphold, det gir oss et innsyn i små aktiviteter som igjen gir stor mestringsglede. En slik læring hjelper veldig på veien videre i lokalmiljøet. Dette kan være med på å gjøre oss foreldre og fagpersoner tryggere på at barnet mestrer - kanskje mer enn vi trodde selv.

Innenfor samme tema trekker en annen mor frem perspektiver som å lære seg å være tålmodig, og andre måter for innlæring, gradering av aktiviteter og teknikktraining, selv om familien i utgangspunktet har mye aktivitetserfaring og aktivitetskompetanse:

Familien vår er aktive fra før, men vi har lært mye rundt det å være tålmodige. Vi har også lært andre måter for ferdighetsinnlæring i ulike aktiviteter, ulike måter for motivering. Ser at barnet kan utfordres, at han tåler det, og vi ser mulighetene – ikke begrensningene. For eksempel at det er hensiktsmessig å se målet med turen, ikke så viktig hvordan man kommer dit. Det med sakte tilnærming av teknikkinnlæring – gjentakelser, kjenne igjen aktiviteter ser vi er veldig viktig for hans motivasjon til å fortsette treningen. Dette god erfaring for oss foreldre, det er lettere å ta fatt på både kjente og nye aktiviteter hjemme når vi har vært igjennom dette runden med sammen med fagpersoner.

4.3.2 Prioriteringer

En av foreldrene vektlegger også viktigheten av å få innsikt i det barnet faktisk ikke mestrer, og det å gjøre seg noen refleksjoner rundt dette som foreldre. Er det slik at alle skal gjøre alt? Er det ok å si at dette får jeg ikke til, og ønsker heller ikke å bruke mer energi på å prøve å få det til? Noen trekker frem at det å prioritere til barnets beste er en foreldreoppgave mange trenger litt ekstra trening i.

Det er også positivt at vi nå også klarer å finne ut av aktiviteter som ikke er egnet for vårt barn, men at vi heller fokuserer på det han mestrer. Sett at alle ikke trenger å kjøre slalåm for eksempel, snowboard passet hans fysiske funksjon bedre.

Kunnskap om det som ikke egner seg, trekkes også frem som sentrale erfaringer i analysen. Prioriteringer og vurderinger av hva som er viktig og mindre viktig å bruke tid og energi på, kommer frem som sentrale funn.

4.3.3 Aktivitet for hele familien

Familieperspektivet som helhet blir også trukket frem, betydningen av dette og hvordan foreldrene opplever å utvikle synet på hvordan hele familien kan være aktive sammen. Flere nevner at de vanligvis deler seg i to grupper innad i familien når de skal ut på fritidsaktiviteter. De trekker frem både tilpasninger og valg av type aktivitet, samt informasjon, utprøving og opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler som sentral ny kunnskap

for å kunne utføre aktiviteter sammen hele familien. Følgende sitater fra Per viser noen eksempler på dette:

Vi har trent på å prioritere, hva er viktig for oss, barnet, familien. Alle må ikke gjøre alt og det samme. Hva er viktig for vårt barn og familie er det viktigste.

Jeg tror jeg klarer å se alternativer for utførelse i ulike aktiviteter, alle må ikke gjøre det på samme måte for eksempel på ridning og skyting. Det viktigste er sammen med andre barn, og at føler at de deltar på den samme aktiviteten. Å se at barnet mitt er inkludert betyr mye.

Når vi fikk prøve ut sit-ski, såg vi plutselig muligheten for at alle kunne være en hel dag ut i bakken sammen, når vi er på hytta.

Med piggekjelke med pulkdrag kunne plutselig hele familien gå på en litt lengre felles skitur...

4.4 Økt foreldretrygghet

Jeg velger å starte dette avsnittet med et sitat fra en mor: «jeg har blitt tryggere på likeverd, faktisk». Materialet i denne undersøkelsen viser at ulike opplevelser under et rehabiliteringsopphold kan knyttes til økt foreldretrygghet med tanke på videreføring av aktiviteter til lokalmiljøet. Opplevelser som nevnes i intervjuene knyttet til foreldretrygghet er: det å se mestringsopplevelser hos eget barn, ha fokus på ressurser og ikke begrensninger, bli trygg på at det er greit å «pushe» barnet litt ut av egen komfortsone, samt det å bli trygg i bruk av aktivitetshjelpemidler. I denne sammenheng er det flere av foreldrene som nevner at de tørr å utfordre eget barn mer, og ikke overbeskytter de. Dette ser foreldrene på som gunstig når de skal starte opp med nye aktiviteter i lokalmiljøet eller delta i sosiale fellesskap. Anne sier dette:

Etter rehabiliteringsopphold følte jeg økt foreldretrygghet i forhold til mitt barns deltagelse i lokal svømmeklubb. Trygg på at hennes deltakelse var en like stor selvfølge som for de funksjonsfriske. Min datter var aktiv i mange år i svømmeklubb blant funksjonsfriske barn og unge. Ikke at jeg var spesielt usikker på det fra før, men tryggheten fra rehabiliteringsopphold styrket meg med tanke på uvitende kommentarer fra andre barn og voksne som innimellom kunne komme med de rareste spørsmål og kommentarer. Jeg ble tryggere på likeverd faktisk.

I dette sitatet berøres også hvordan man som forelder skal kunne kreve at barnet ditt har rett til deltagelse, og det å takle annerledeshet og hvordan møte andres kommentarer.

4.4.1 Å se barnas mestring, og tenke ut av boksen

Et generelt inntrykk etter min analyse av dataene fra intervjuene med foreldrene er at opplevelsen av mestringsfølelse og positive sosiale relasjoner i aktivitet styrker foreldretryggheten. Flere legger det frem som at de får en økt tro på at det meste er mulig, en trygghet de viderefører til deltagelse på aktiviteter og sosiale settinger i lokalmiljøet. Dette kommer frem gjennom Per sin uttrykksmåte:

Jeg tror mange foreldre trenger å se barna sine mestre ulike aktiviteter som de igjen da kan ta med seg hjem til lokalmiljøet sitt.

4.4.2 Balanse mellom overbeskyttelse og utprøving

Begrepet mestring er gjennomgående i informasjonsinnhentingen. Noen av foreldrene sier de er overrasket over hva barnet faktisk klarer og tørr. Dette sier de styrker deres trygghet som foreldre med tanke på at de vet hva barnet mestrer, og dermed har de større forutsetninger for å vurdere muligheter og begrensinger knyttet til fysisk og sosial aktivitet i lokalmiljøet. Disse to utsagnene fra Anita og Simen foreldre tydeliggjør denne oppfattelsen:

Det å tørre å prøve ut nye aktiviteter, og tenke ut av boksen, det har vært et stykke å komme dit, men nå tror jeg vi er der, vi har blitt tryggere på vår rolle, vår sønn sine ferdigheter og motivasjon.

Vi har hatt et godt utbytte av å bli oppfordret til å «pushe» litt, og tørre å prøve før man sier man selv ikke kan, eller at foreldrene overbeskytter og sier at barnet ikke kan utføre aktiviteten. Ofte blir man overrasket, og ser virkelig hvilke ressurser barnet har tross en funksjonshemming.

4.4.3 Foreldrenes rolle som formidlere av kunnskap – å lære sammen – barn og foreldre

En mor snakker i intervjuet en del om energiøkonomisering – hva tar energi fra barnet, og hvor mye han orker. Hun vektlegger at hun selv har økt sin kompetanse på å prioritere for barnet, og legge til rette i ulike situasjoner. Dette gjør at hun kan bistå barnet med å «spare» på energien til de viktige settingene. Samme mor forteller at hun har fått økt innsikt i eget

barns muligheter for aktivitet, noe som hun tror kan bidra til kunnskap som kan formidles videre til fagpersoner. Dette kan være hva barnet mestrer, hvordan barnet tar imot beskjeder, forholdet seg til tidsperspektivet og hvilke innlæringsmetoder som fungerer best for barnet. Dette øker hennes trygghet for informasjonsutveksling med lærere, helsepersonell, trenere eller foreldre til venner i forbindelse med deltagelse på ulike arenaer i lokalmiljøet.

Jeg har blitt tryggere som foreldre, veileder, støtteperson. Vet hvem jeg skal ta kontakt med for å få hjelp, og ser mitt barn sine sterke sider og utfordringer, vet hva som trengs for å lykkes. Tror han stoler mer på meg i aktivitet. Positivt at vi har hatt opplevelsene under oppholdet sammen, dette styrker foreldre-barn forholdet.

Her kommer det tydelig frem at relasjonen til eget barn er styrket.

4.4.4 Likemannserfaringer

To foreldre nevner det å se forbilder og betydningen av likemannsarbeid underveis i rehabiliteringsoppholdet. Ved å være i et miljø preget av fysisk aktivitet med barn, foreldre, ungdom og voksne, har de sett mestring hos eldre personer med samme diagnose som eget barn. Dette har gitt de et positivt syn på fremtiden, og de har sett mulighetene.

Mitt barn har sett forbilder, og jeg vet mer hva barnet mitt får til. Jeg tenker ofte på hvordan skal det gå? Tror det skal gå bra. Det at jeg som forelder tørr å la barnet prøve og feile, er nok viktig. Stine.

Erfaringsutveksling med andre foreldre har for flere av informantene vært av stor betydning, og Anita siteres med dette:

Det å kunne utveksle erfaringer med andre foreldre, i samme situasjon som meg, har gitt meg noen bekreftelser, og noen råd på veien. Jeg føler en økt foreldretrygghet overfor meg selv, men også overfor andre foreldre. Vi spiller på lag, støtter hverandre, kan spørre hverandre og gi råd. Det er trygt, fint og sosialt.

Min analyse av datamaterialet viser at sosial tilknytning og vennskap var et gjennomgående tema i foreldrenes beskrivelser av sine erfaringer. Flere foreldre påpekte at det meste av barnas sosiale samhandling, er i skole og organisert aktivitet. I tillegg kommer det frem i analysen at nettverket som knyttes mellom barna i gruppen på et rehabiliteringsopphold vurderer foreldrene som svært verdifullt, det å se at andre barn også har sine utfordringer gjør at de kan «senke skuldrene», som en far sier. Det uttrykkes som en god opplevelse for

foreldre å se barna være avslappet og mestre sosiale settinger.

4.5 Fremmede og hemmende faktorer for barns deltagelse lokalmiljøet

Studien viser at foreldrene bringer frem ulike faktorer som de erfarer virker fremmede og/eller hemmende på barns deltagelse i lokalmiljøet.

Det foreldrene fremhever som fremmede faktorer for deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet er:

4.5.1 Foreldrenes tilstedeværelse

Det å ha **tid** til å rekke alt i hverdagen, god tid til påkledning, **transport** som fungerer trekkes frem som fremmede faktorer for deltagelse. **Forståelse fra andre** foreldre, trenere, arbeidsgivere og barn gjør deltagelsen enklere og mindre bekymringsfull for foreldrene.

Tilrettelagte og aktuelle aktivitetstilbudtilbud, interessante aktiviteter som er tilrettelagt og tilgjengelige føler de fleste foreldrene er helt avgjørende for deres opplevelse av aktivitet og deltagelse på fritiden for deres barn. Aktiviteter som har inkluderende, interesserte og positive **trenere**, som ønsker å heve sin **kompetanse** på generell tilrettelegging og forståelse av ulike funksjonsnedsettelse trekkes frem som en svært viktig faktor for deltagelse. Det å føle seg velkommen og bli sett av treneren er motiverende for deltagelsen, og foreldrene opplever at de kan slappe mer av. De opplever ofte å selv måtte delta i alle aktiviteter for at barnet i det hele tatt skal kunne delta. **Godt sosialt miljø** blant barna som deltar, og blant foreldrene som følger til treninger øker motivasjonen for deltagelse. En far, Simen sier dette om fremmede faktorer for barnets deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet intervjuet:

Det å vite hvem man kan ta kontakt med, og hva man skal spørre etter i forbindelse med oppstart på nye aktiviteter er avgjørende. Mulighetene forsterker foreldrenes kunnskap, som gjør det lettere å delta i lokale aktiviteter. Bevisstgjøring om viktigheten av inkludering i nærmiljøet, og at man er trygg på egne ferdigheter gjør det lettere å sette i gang.

4.5.2 Foreldrenes sårbarhet

Min analyse av foreldrenes erfaringer viser at foreldrene opplever en rekke hemmende faktorer for oppfølgingen av barns deltagelse i aktivitet? Hemmende faktorer: Hverdagens-tidsklemma, mange er slitne etter skolen og jobb. Søsken som skal på andre typer aktiviteter, avstander, tid på døgnet kan oppleves som begrensninger. Noen trekker frem at **foreldre som**

leder aktiviteter ofte har lite forståelse for ulikheter og tilpasninger. Det at man som foreldre føler at sitt barn sinker treningene, er sårt å kjenne på. **Kompetanse og erfaring hos trenere** er veldig personavhengig. **Geografisk plassering** av de ulike tilbudene kan være en begrensning. En forelder trekker frem ulike vedtak i kommunene.

4.5.3 Foreldrenes egne begrensninger

Foreldrenes erfarer at kompetanse og erfaring med aktivitet, samt engasjement for å «stå på» for sine barn er ulikt, og kan i noen sammenhenger være en begrensende faktor. **Mangel på aktivitetsutstyr og opplæring** i bruk av hjelpemidler kan også hindre aktivitet og deltagelse forteller et par foreldre. Anne og Anita beskriver det på denne måten:

Alt fra treningskontakt i kommunen her vi bor som er så godt som umulig å få tak i, til tilrettelegging i svømmehaller som var mest aktuelt for oss, og økonomien til svømmeklubben og økonomien til vår kommune spiller en rolle. Holdninger og verdier til kommunen samt trenerne og styret til svømmeklubben. Det er veldig avgjørende faktorer. De økonomiske faktorene sammen med feil holdning generelt, mener jeg er de største hindringsfaktorene.

Det at ting tar lengre tid er ofte hemmende. Påkledning, lekser, komme seg ut av huset, skifte i garderoben, bruker mye energi, blir fortere sliten enn andre på treningene.

Disse sitatene synliggjør at foreldrene opplever at det ikke nødvendigvis er selve aktiviteten eller kompetansen som er en begrensende faktor, men at det ofte er andre faktorer som spiller inn. Det er med andre ord ofte de små faktorene i hverdagen som spiller en viktig rolle for hvor mye overskudd man som foreldre har.

4.6 Samarbeid og oppfølging av lokale fagpersoner

Min analyse tyder på at betydningen av lokale fagpersoner oppleves som stor i overgangen fra rehabiliteringsopphold til deltagelse i lokalmiljøet. Dette kan være i form av informasjon, tilrettelegging, ansvarsgrupper, og støtte til foreldre. Noen av foreldrene trekker frem betydningen av at lokale fagpersoner har deltatt på tilbud om fagdager under rehabiliteringsoppholdet. Det at de har vært fysisk til stede, deltatt i ulike aktiviteter, vært en del av miljøet og deltatt i samtaler med fagpersoner på rehabiliteringsinstitusjonen oppleves

som svært betydningsfullt. Det er lettere å fortsette prosessen sammen når de kommer hjem på denne måten.

4.6.1 Fagpersoners deltagelse og involvering av stor betydning

I intervjuene med foreldrene kommer det frem at det finnes store ulikheter med tanke på hvor godt hver enkelt følges opp av lokale fagpersoner. Dette kan illustreres ved hjelp av følgende sitat og viser Anne sine erfaringer

Vi har ikke spesielt tett samarbeid med lokale fagpersoner. Dvs. vi har hele tiden hatt kommunal fysioterapeut og ergoterapeut, men de har ikke vært spesielt engasjert utover vanlig oppfølging. Det er veldig personavhengig hvem som er "din" fagperson. Der igjen er holdninger veldig avgjørende

I motsetning til Anne viser Per positive erfaringer med samarbeid med loka fagpersoner:

Ja, vi har et tett samarbeid med skolen og fysioterapeut Det har vært litt vanskelig å få kontakt med ergoterapeut i kommunen, men jeg vet at hun har lange ventelister.

De aller fleste av foreldrene i studien mener og tror et tett samarbeid mellom foreldre og fagpersoner øker aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet i etterkant av et rehabiliteringsopphold. En mor sier at det å ha vært sammen med fagpersoner i tre uker under rehabiliteringsoppholdet, har gitt henne forståelse for målsettingsarbeid og ulike tilnærminger. I tillegg har hun fått mer erfaring med tanke på samhandlingen med fagpersoner der barnets mål, og utvikling er tema. Hun fremhever at hun dermed har økt foreldretrygghet i samhandling med fagpersoner. Dette ved at hun selv har blitt tryggere på å samhandle med fagpersoner lokalt, når hun har blitt tryggere på sin egen rolle som foreldre i denne prosessen. Samt at hun har mer egenerfaring med hva fagpersoner kan bistå med i hverdagen.

4.6.2 Samhandling mellom rehabiliteringsinstitusjon og fagpersoner lokalt

Samtlige foreldre ønsker at lokale fagpersoner skal delta aktivt inn i avreiseprosessen sammen med fagpersoner fra rehabiliteringsinstitusjonen og allerede før de reiser hjem fra opphold.

Det innebærer blant annet at de har ønske om at det skal lages en plan for oppfølgingen sammen. De trekker frem viktigheten av å iverksette mens man er i aktivitetsmodus.

Foreldrene opplever dette som en god og viktig støtte for å sikre at aktivitet videreføres, og de

står ikke alene med ansvaret når lokale fagpersoner får et mer eierskap og engasjerer seg i oppfølgingsprosessen. For å løfte frem de sentrale funnene fra foreldrenes beskrivelser av hva som er viktig for at overgangen fra rehabiliteringsopphold til lokalmiljøet skal fungere godt, nevnes ansvarsgruppemøte rett i etterkant av avsluttet opphold og lav terskel for å ta kontakt i etterkant av rehabiliteringsopphold, for å få tips og råd til videre jobbing er viktig for foreldrenes trygghet. Overgangen fra å komme hjem, med å finne passende aktivitetstilbud, og bli integrert i grupper foreldrene føler det er ekstra viktig med oppfølging fra lokale fagpersoner. Etter hvert går det mer av seg selv uttrykker de. Det at de føler seg tryggere på samhandling med lokal fagpersoner, og har fått informasjon som kan benyttes i etterkant fører til **lavere terskel for** å ta kontakt med fagpersoner generelt. En far legger frem at dersom fagpersoner fra barnets hjemmemiljø har vært på fagbesøk under rehabiliteringsoppholdet, er **det lettere å samarbeide om oppfølging**, alle har samme innsikt i hva som skjedde under rehabiliteringsoppholdet. Stine sier det på denne måten:

Ønskedrømmen måtte være at fagpersoner fikk dra til BHSS når brukeren er på opphold, og på den måten tilegne seg nyttig kompetanse til å ta med seg tilbake i lokalmiljøet, og på den måten kan fagpersoner lettere bistå i videre oppfølging etter opphold. Men også mer langsiktig ville det kunne være nyttig at man har fagpersoner lokalt som har vært innom på slike rehabiliteringsopphold. Fagpersonen vil da kunne mye lettere forstå brukeren og også få en bedre trygghet i arbeidet videre.

Ansvarsgruppen trekkes også inn som viktig oppfølgingen i etterkant av rehabiliteringsopphold. Da i forbindelse med tilpassing av fritidsaktiviteter, oppfølging i gymaktiviteter, søknader og opplæring i aktivitetshjelpemidler eller rekvisisjoner til for eksempel terapiridning. En far som har god erfaring med dette fra tidligere mener det slik:

At man har et bra støtteapparat når barnet kommer hjem, alle må være forberedt. Møte i ansvarsgruppa bør være et krav rett i etterkant av rehabiliteringsopphold.

Flere foreldre trekker også frem at de har fått med tips til tilrettelegging i aktiviteter i kroppsøvingfaget, og forteller at tilsendt aktivitetsrapport fra rehabiliteringsinstitusjonen brukes i oppfølgingen, og sikrer god informasjon til skolen og kroppsøvingslærer ved hjemkomst.

Det å komme tidlig inn for å følge oppfølgingsplanen. Kommunikasjon mellom rehabiliteringsinstitusjon og gymlærer tror jeg er veldig viktig. Gjerne digitale møter ved avreise. Fysioterapeut og idrettspedagog hadde kontakt med kroppsøvingslærer for

tilrettelegging i kroppsøving – denne deltagelsen har jeg som mor bekymret meg for lenge – det er en god følelse å bli møtt som mor, og jeg ser at det skjer noe konkret i ettertid. Anne.

Foreldrene til barna med lavest funksjonsnivå, påpekte viktigheten av å komme i kontakt med ulikehjelpemiddelfirma og NAV hjelpemiddelsentralen.

Det å kunne få en oversikt over tilrettelagte tilbud få ut informasjon om hvilke tilbud som finnes utpekte seg som et behov hos de fleste informantene. Flere følte ofte at det er litt **tilfeldig** hvordan man får vite om hva som finnes i lokalmiljøet. Foreldrene til de med lettest funksjonsnedsettelse følte på at det foregikk mye i idretten, men allaktivitet var det mindre tilbud og informasjon. De følte et mangel på tilbud for de med lettere funksjonshemninger, et sted de får nok utfordringer men slipper å kjempe mot de beste hele tiden. Ellers ble det fremhevet et behov for å formidle viktigheten av lek og moro i kroppsøving og fritidsaktiviteter. Samt at foreldre generelt sett ikke må bli for seriøse på barna sine vegne. Behovet for å belyse overfor barn både med og uten funksjonsnedsettelse, og til foreldre at paraidrett er kult, mener de kan bidra til større aksept for deltagelse og tilrettelegging i lokalmiljøet.

4.7 Relasjonskompetanse og foreldrenettverket av betydning

Relasjonskompetanse var et aspekt som kom frem under min analyse av foreldrenes erfaringer under intervjuene. Det at foreldre i samme situasjon blir kjent med hverandre og kan utveksle erfaringer, uttrykkes som svært betydningsfullt hos informantene. De forteller også at dette foreldrenettverket er nyttig også i etterkant av oppholdet, da de fortsatt som foreldre treffes og holder kontakten. Det at de i dette nettverket har forståelse for hverandre sier de er av stor betydning. Det kommer frem i intervjuene at holdninger betyr mye, i denne sammenheng vektlegges viktigheten av å støtte hverandre som foreldre.

Holdninger i barneidretten og i aktivitet har stor betydning for hvordan foreldre opplever å bli tatt imot i situasjoner der barn med funksjonsnedsettelse vil prøve ut eller starte opp med en ny aktivitet. Som foreldre påpekes det at man er sårbar i disse situasjonene, dersom man ikke

føler aksept og forståelse. En far uttrykte viktigheten av å signalisere at alle er velkomne, og legge til rette for en følelse av fellesskap. Anita sa det på denne måten:

Jeg har sett at det er mulig, og lært at det er viktig å passe inn, men alle må ikke alltid gjøre de samme aktivitetene og på samme måte. Det viktigste er å passe inn på barnets premisser, og at det har en følelse av å være en del av et fellesskap.

4.7.1 Lært om samspill med eget barn

Flere av foreldrene fremhever at de har lært mer om samspill med eget barn, og de ser viktigheten av familieaktiviteter. Det å lære å tilrettelegge for at alle kan være på tur sammen oppleves som et stort utbytte. Dette er ting som er viktige i et foreldreperspektiv.

For oss har det vært positivt at også besteforeldre har vært med som ledsagere under rehabiliteringsoppholdet. Dette gir andre i familien mer forståelse for situasjonen og hva som kreves i det daglige. Simen

Som forelder er du opptatt av at ditt barn skal ha venner og ha det bra i det sosiale miljøet, dette er noe de får en god opplevelse med under et rehabiliteringsopphold. For foreldrene i denne undersøkelsen fremheves det som godt å se at barnet ditt aksepteres av andre og viser sosiale ferdigheter og samspill med andre barn og voksne. Denne opplevelsen gir en positiv erfaring, når de skal delta sosialt i sitt lokalmiljø.

4.8 Oppsummering av funn

Resultatene etter informasjonsinnhenting viser at de fleste foreldrene har et utbytte av å delta som ledsagere på rehabiliteringsopphold i form av økt opplevelse av empowerment i forbindelse med videreføringen av aktivitet og deltagelse til lokalmiljøet i etterkant av oppholdet. Dette innebærer at foreldrene har opplevd økt kompetanse og trygghet i forbindelse med oppfølging av eget barn i etterkant av rehabiliteringsopphold. Dette sett i sammenheng med fremheving av økt aktivitetskompetanse i et foreldreperspektiv, der foreldrene føler seg mer kompetente for deltagelse lokalt etter erfaringer, undervisning, opplæring og informasjon under rehabiliteringsoppholdet.

Sett i sammenheng med økt trygghet på barnets ressurser, mestring, sosiale ferdigheter, motivasjon, mer kunnskap om tilrettelegging og muligheter kommer det frem at foreldrene opplever at de er bedre rustet for å ta i et tak for å øke barnets aktivitet og deltakelse hjemme. Veiledning og bistand for et tettere samarbeid og mer forståelse med fagpersoner rundt barnet, har gjort terskelen lavere for å ta kontakt i etterkant.

Foreldrene opplevde noe ulikheter angående muligheter, tilbud og ressurspersoner i lokalmiljøet. Det kan synes som det er personavhengig hvilke aktiviteter som finnes i lokalmiljøet, og de enkelte trenere og fagpersoners initiativ og forståelse for situasjonen. Men også faktorer av økonomisk art spiller inn. Det er noen ulikheter med tanke på grad av oppfølging i lokalmiljøet. Mer bevissthet rundt viktigheten av ansvarsgrupper, har gjort noen foreldre mer motiverte for å engasjere seg i denne prosessen.

Studien viser også at relasjoner og erfaringsutvekslinger mellom foreldrene oppleves som en styrkende og viktig faktor for at foreldrenes robusthet. Det å ha noen med de samme erfaringene å støtte seg på ble erfart og oppfattet som svært trygt. Informasjon rundt støttesystemet har vært viktig for flere. Erfaringer og opplevelser som styrker foreldretryggheten har vært nyttig med tanke på foreldrenes sårbarhet og det å legge opp til at aktivitet skjer på barnas premisser trekkes frem som nyttige erfaringer.

En far sier at:

jeg har utviklet meg som forelder ved å kunne se ressurser, behov, justeringer og hva som er viktig for barnet mitt. Men jeg har også blitt tryggere på meg selv og egne følelser i forhold til mitt barns funksjonsnedsettelse.

5.0 DISKUSJON

5.1 Metodediskusjon

For å kunne belyse studiens validitet, er det viktig med diskusjon og vurderinger rundt metodevalget. Hvordan en undersøkelse er gjennomført kan påvirke tillitten til valgt tilnærming (Kunnskapssenteret, 2015). Intern validitet i kvalitative studier tar for seg i hvilken grad studien undersøkte det den var ment å undersøke (Malterud, 2017). Jeg vil nå drøfte metodevalget i forhold til problemstillingen, om inkludert utvalg for å belyse problemstillingen har vært relevant, om jeg har fått svar på det jeg ønsket svar på i intervjuene, og om svarene er analysert på en tilfredsstillende måte. Problemstillingen som ble belyst i studien er «hvilken erfaringer har foreldrene med rehabiliteringsopphold som ledd i oppfølging av egne barns deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet». Jeg valgte å bruke semistrukturert intervju som metode for å få frem kunnskap om denne problemstillingen. For å belyse problemstillingen vurderte jeg det som nødvendig og hensiktsmessig å ta utgangspunkt i foreldrenes historier. Samtaler med foreldrene ville gi meg muligheten til å ta del i deres tanker og refleksjoner. Det var viktig å belyse denne problemstillingen i et foreldreperspektiv, derfor falt valget på kvalitativ tilnærming. I følge Kvale og Brinkmann (2015), har denne tilnærmingen til hensikt å gå i dybden for å forstå informantenes perspektiv. Problemstillingen ble belyst gjennom kvalitativ metode, gjennom semistrukturert intervju (Malterud, 2017). I følge Malterud (2017) ville et strategisk utvalg ut ifra målsettingen i undersøkelsen, gi best potensiale for å få relevante og informasjonsrike kommentarer til problemstillingen.

Jeg har valgt å intervju 6 foreldre for å belyse studiens problemstilling i et foreldreperspektiv. Om jeg hadde inkludert barna i intervjuene, kunne jeg fått frem barnas stemme på hva som var viktig for de med tanke på deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet, men her var det foreldrenes erfaringer som et ledd i oppfølgingsprosessen som skulle belystes. Helt i oppstarten av studien hadde jeg tanker om å intervju flere foreldre enn 6 stykker. Etter samtaler med veileder, lærere og lesing av litteratur falt valget på 6 stykker, da dette antallet

sies å være tilstrekkelig i kvalitativ forskning. Malterud (2017) viser til at dersom forskeren kjenner fagfeltet, kan et lavt antall informanter (4-7) være tilstrekkelig for å gi et rikt materiale. Jeg vurderte hele veien behovet for å eventuelt inkludere flere foreldre, men ut ifra funn og resultater vurderte jeg det til at det var god metning, og i analysen viset det at resultatene dekket et stort spekter av funn. Inkludering av flere foreldre ville kanskje ikke gitt med nye ny informasjon, men eventuelt forsterket resultatene ved at flere uttrykte samme erfaring.

Malterud (2012) beskriver fokusgruppeintervju som egnet for å utvikle kvalitative data, der samhandlingen mellom deltakerne står sentralt. I min studien kunne det vært interessant å snakke med flere foreldre samlet, og høre de delte erfaringer med hverandre. Valget falt allikevel på individuelle intervju. Jeg var ut etter de individuelle opplevelsene, og for noen kan det være vanskelig å åpne seg med flere til stede. Det ville også være etiske hensyn å ta med tanke på taushetsplikt med flere foreldre samlet, sammenlignet med enkeltintervju mellom foreldre og forsker som har taushetsplikt. Det kunne også vært en del usikkerhet hvordan foreldrene i gruppen ville påvirket hverandre, da jeg ikke kan påvirke sammensetningen. Samtidig ville det vært en praktisk utfordring å samle deltagerne siden intervjuene fant sted under er treukers rehabiliteringsoppholdet, et strategisk utvalg ville da bli vanskelig. Ved å velge individuelle intervjuer har informasjonsinnhenting pågått over en lengre tid. Gode intervjuer kjennetegnes ifølge Kvale og Brinkmann (2015) av at korte spørsmål fra intervjueren og lange svar fra den som blir intervjuet. Dette har bidratt til at intervjuene har gitt meg tilstrekkelig med informasjon. Mine informanter fortalte villig og utdypende om tema i intervjuguiden. I min studie var jeg ute etter beskrivelser av opplevelser og erfaringer fra foreldrene, noe som ikke ville vært gjennomførbart dersom barna hadde vært med under intervjuet. Det er enklere å intervjuer voksne fremfor barn med tanke på konsentrasjon, kommunikasjon og med tank på hvor dypt inn i materien man ønsker å gå. Samtidig som det ville være av interesse å høre barnas stemme om temaet.

Ved å velge en kvantitativ metode for denne studien, og bruk av et strukturert spørreskjema, hadde det gitt mulighet til å innhente informasjon fra en større gruppe mennesker (Dalland, 2005). Selv om jeg kunne få svar fra flere foreldre, var det av stor betydning å kunne gå

grundig inn i materien og stille oppfølgingsspørsmål, derfor var det ikke hensiktsmessig å benytte kvantitativ tilnærming i denne studien.

Med et kritisk blikk på den kvalitative metoden er det grunn til noen kritiske refleksjoner i etterkant. Ettersom det i analysen fremkom mange positive funn og resultater etter intervjuene, er det grunn til å spørre seg om foreldrene ikke turte å være tydelige på negative erfaringer siden noen av de kjente meg fra tidligere opphold, og de visste at jeg var ansatt på rehabiliteringsinstitusjonen. Jeg har under intervjuene forsøkt å stille åpne spørsmål, men allikevel erkjenner jeg at jeg som forsker påvirker, selv om jeg prøver å være bevisst på det.. Hvordan min forforståelse rundt temaet har preget spørsmålene underveis i prosessen kan også være en kilde til at svarene er vinklet i en bestemt retning. Intervjuguiden ble testet ut i et prøveintervju, men siden mennesker er forskjellige, er det muligheter for feiltolkninger både av spørsmål og svar, selv om jeg som forsker etterspurte det jeg ikke forstod eller var uklart. Foreldrene hadde også mulighet til å si ifra om jeg spurte på en slik måte at de ikke forstod.

Når det gjelder resultater i studien, har jeg forsøkt å være bevisst på å finne de individuelle erfaringene som går 'på tvers' av det de fleste mener og erfarer, da dette er like viktig å belyse som det de fleste er enige om. I kvalitativ forskning er man nettopp ut etter å belyse et komplekst fenomen og de mange sider som et fenomen innehar av erfaringer/meninger/perspektiver (Malterud, 2017). Jeg hadde en forforståelse om at de viktigste erfaringene foreldrene satt igjen med etter et rehabiliteringsopphold var økt aktivitetskompetanse, og at det var det som gjorde foreldrene bedre rustet til å følge opp egne barn i lokalmiljøet i etterkant. Men det kom tydelig frem at forståelse for eget barn, mestring og muligheter og relasjoner var vel så viktige erfaringer foreldrene satt igjen med.

Jeg har i studien hatt en induktiv tilnærming for å belyse foreldrene sine erfaringer med rehabiliteringsopphold som et ledd i videreføringen av aktivitet til lokalmiljøet. Dette innebærer at forskeren bør samle inn data med et så åpent sinn som mulig (Malterud, 2017). Dette innebærer at jeg i utgangspunktet ikke aktivt har brukt en bestemt teori som utgangspunkt for intervjuguide, analyse. I utvalg av sitater og tema har jeg jobbet med

utgangspunkt i dataene, dvs. induktivt. Og videre i prosessen valgt ut teorier som er relevante å anvende i analyse og diskusjon.

Jeg kunne valgt en deduktiv tilnærming der det kreves at forskeren har en tydelig teori i forkant av prosessen. Søkingen etter kunnskap skal her være styrt av teorier (Malterud, 2017). Dersom jeg jobbet deduktivt skulle teoriene styre min analyse og hva jeg skulle se etter i datamaterialet. Selv om jeg fra start hadde noen mulige teoretiske perspektiver med meg i forskningsprosessen, har jeg samlet data med et åpent sinn, med en tanke om at jeg kan finne noe annet enn det jeg antok på forhånd ut i fra egne erfaringer, forskning og litteratur. Noe som har vært viktig for å få mange nyanser i datamaterialet. Slik jeg forstår det, ville en deduktiv tilnærming ha krevd bruk av Bronfenbrenner eller teorier om empowerment mer aktivt fra start til mål.

I Kvalitativ forskning bør forskeren dokumentere hvilke beslutninger som er tatt underveis i forskningsprosessen og begrunnelser for dette, og hvordan data fra intervjuene er blitt analysert bør komme frem i teksten. Slik at leserne kan forstå hvordan forskeren har kommet frem til sine resultater, og dermed gjøre seg opp en mening om de er enig eller uenig med forskerens tolkninger (Kvale & Brinkmann, 2015).

I metodekapitlet har jeg forsøkt å beskrive prosessen for datainnsamlingen og hvordan analysen av materialet er utført, på denne måten kan leserne vurdere styrker og svakheter ved prosessen. Resultatene i denne studien er preget av at jeg selv har gjennomført analysen. Med lite forskererfaring, valgte jeg å ta utgangspunkt Malterud (2017) sin beskrivelse av Systematisk tekstkondensering. Malterud (2012) påpeker enkelte svakheter forskeren bør være klar over ved bruk av analysemetoden. Dette kan være at inndelingen i tema- og kodegrupper kan ha ført til en snever fremstilling av dataene, ettersom utsagnene ble samlet i de ulike gruppene. Jeg har vært bevisst på dette i analysen, og mener at intervjuene har blitt analysert på en slik måte at bredden og variasjonen i foreldrenes utsagn om erfaringer har kommet godt frem. Slik sett mener jeg at studien har en god intern validitet. Ved at jeg har valgt kvalitativ metode og et seistrukturert intervju, noe jeg selv vurderer har gitt et rikt datamateriale for å belyse min problemstilling, og at metoden dermed er designet til å gi svar på det jeg ønsker å belyse.

5.2 Resultatdiskusjon

Denne kvalitative studien har gitt innsikt i hvordan seks foreldre til barn med fysiske funksjonsnedsettelse erfarte videreføringen av aktivitet/deltagelse til lokalmiljøet i etterkant av et rehabiliteringsopphold. Fokus har vært på å presentere opplevelsene fra foreldrenes egne perspektiv. I dette kapitlet skal foreldrenes egendefinerte erfaringer diskuteres i lys av Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell, ICF/ ICF-CY, spesielt med fokus på miljøfaktorer sin betydning for aktivitet og deltagelse, familiesentrert behandling, empowerment og relevant forskning og erfaringer fra klinisk praksis.

Materialet inneholder mange funn med stor betydning for den enkelte informant, jeg har valgt ut 5 områder etter å ha sett på materialet i sin helhet; aktivitetskompetanse, trygghet, lokalmiljøet, lokale fagpersoner og relasjonskompetanse. Temaene er delt inn på samme måte i diskusjonen som i resultatdelen. Min forforståelse om at foreldre er viktige i oppfølgingsprosessen i etterkant av et rehabiliteringsopphold er ut i fra resultater og analyse forsterket. Resultatene bærer preg av mange positive utsagn og erfaringer. Dette kan være et resultat av at jeg har forsket på eget fagfelt og på egen arbeidsplass, noe som kan ha påvirket informantene til å ha en mer positiv vinkling på sine svar enn de ville formidlet til en mer utenforstående person. Jeg har også reflektert rundt måten informantene har svart på. Selv negative erfaringer kan formidles på en positiv måte, der de trekker frem de positive hendelsene innenfor et tema, når det i utgangspunktet mener at det ikke fungerer tilstrekkelig.

I denne undersøkelsen lurer jeg på om foreldrenes Empowerment styrkes etter et rehabiliteringsopphold og om det eventuelt bidrar til at de i større grad kan støtte opp under barns deltagelse i fysisk aktivitet i nærmiljøet. Hovedfunnene i analysen er betydningen av økt foreldrekompetanse og et familiefokus, det å se barnets mestring, følelse av trygghet som kan knyttes opp mot empowerment. Disse funnene underbygges også av tidligere presentert teori og forskning, er i tråd med mine egne erfaringer fra arbeid med rehabilitering, og BHSS sin beskrivelse av intensjonen med rehabiliteringsarbeid for barn og foreldre: Slik BHSS presenterer det, er et av målene med et rehabiliteringsopphold å øke aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet, for eksempel oppstart i nye fritidsaktiviteter, mer tilrettelagt kroppsøving og

friminutt, mer sosial deltagelse, bli mer aktive som familie sammen, opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler eller styrket oppfølging av lokale fagpersoner.

5.2.1 Foreldrenes aktivitetskompetanse

Innunder dette temaet fremhever foreldrene følgende viktige erfaringer; utvikling av personlig aktivitetskompetanse og ferdigheter, innføring i tilpassede innlæringsteknikker, utprøving, opplæring i ledsagning, bistand til søknad av aktivitetshjelpemidler, fått innblikk i alternative aktiviteter, lært andre måter å være aktive på, og blitt bevisst på hvilke prioriteringer som er viktige for familiens aktivitet og deltagelse. Foreldrene til barn uten gangfunksjon trakk særlig frem opplæring og økt kunnskap omkring bruk av aktivitetshjelpemidler. Tålmodighet med mestring av ADL aktiviteter og fritidsaktiviteter kom frem som betydningsfulle for familiesituasjonen for å få hverdagen til å gå opp.

Studien til Nyquist (2012) viser at overganger mellom rehabiliteringsopphold og lokalmiljø kan være utfordrende for barn med funksjonshemninger. Ifølge Nyquist et al., (2019) sin forskning viser det imidlertid at selvvalgte aktiviteter som barna tilegner seg ferdigheter i forsterker muligheten for deltagelse lokalt. Overføringsverdien av meningsfull deltagelse kan relateres til aktivitetskompetanse og mestringstro hos barnet selv (Nyquist et.al, 2019). Men hvordan er så foreldrenes rolle i denne oppfølgingen? Ut i fra funnene i denne studien er det nærliggende å tro at foreldrenes økte aktivitetskompetanse og trygghet med gjennomføring av aktivitetene, i tillegg til barnas økte tilegning av ferdigheter (Nyquist, 2012) er enda et viktig ledd i oppfølgingsarbeidet og overgangen mellom rehabiliteringsopphold og deltagelse i lokalmiljøet. Som Willis et.al (2017) påpeker er det viktig at foreldrene også lærer siden det er de som skal ta barna med hjem etter tre uker med tilrettelagt aktivitet under rehabiliteringsopphold, og dermed er en familiesentrert tilnærming sentralt. Willis et.al (2017) viser at miljøfaktorer er viktig i forhold til måloppnåelse, og studien dokumenterer verdien av målrettet familiesentrert tilnærming for optimal deltagelse i tilpasset fysisk aktivitet i lokalmiljøet. Det vises behov for bedre tilrettelegging i kommunen, både for fysisk og sosial deltagelse (Willis et al 2017 og Willie et al, 2018).

Helsedepartementet (2009) viser i handlingsplanen for habilitering av barn og unge at det er utfordringer knyttet til foreldreopplæringstilbudet. Det er blant annet trukket frem at opplæringstilbudet i liten grad rettes mot barnas og familienes helhetlige situasjon. I handlingsplanen for rehabilitering av barn og unge (2009) ble det ytret behov for opplæringstilbud som i større grad ivaretar hele familien, brukermedvirkning og nettverksbygging mellom familien. Selv om det kan være utfordringer knyttet til foreldreopplæring i lokalmiljøet, kan rehabiliteringsopphold med fokus på familien som helhet gi nyttig kunnskap og erfaringer for å se nytten av dette, og komme i gang. Det er tydelig behov for en bedret praksis på dette feltet.

Min analyse av foreldrenes erfaringer viser at familien har fått kunnskap under rehabiliteringsoppholdene som kan bringe dem i aktivitet sammen, og ikke dele seg ut i fra muligheter og begrensninger de enkelte familiemedlemmene har. Det er viktig kunnskap, som belyser studiens problemstilling. Dette sammenfaller med perspektivene i familiesentrert behandling og tilnærming. Familieperspektivet som helhet blir også trukket frem i intervjuene, betydningen av dette og hvordan foreldrene opplever å utvikle synet på hvordan hele familien kan være aktive sammen. Flere nevner at de vanligvis deler seg i to grupper innad i familien når de skal ut på fritidsaktiviteter. De trekker frem både tilpasninger og valg av type aktivitet, samt informasjon, utprøving og opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler som sentral ny kunnskap for å kunne utføre aktiviteter sammen hele familien. Målet med et rehabiliteringsopphold er å øke aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet i etterkant av oppholdet. For å lykkes med dette er det hensiktsmessig å jobbe med familien som helhet. Familien skal fungere sammen, og det er lite hensiktsmessig å kun gå inn for å behandle enkelte kroppsfunksjoner hos barnet – da barnet uansett er avhengig av foreldrene for å kunne delta i aktiviteter på fritiden i lokalmiljøet. Det vil være viktig å kartlegge familiens behov, og sette inn tiltak deretter. Mestrer ikke foreldrene å kjøre alpint, er det heller ikke et poeng å søke på en sit-ski til barnet. Da må det tas tak i foreldrenes kompetanse og opplæring for å videreføre denne aktiviteten.

Foreldreopplæring er sentralt og kjernen i min studie som nettopp skal belyse hvorvidt denne form for kontekst kan bidra i å støtte foreldre i deres oppfølging av egne barn i lokalmiljøet

etter endt rehabiliteringsopphold. Under et rehabiliteringsopphold på tre uker legges det opp til informasjon om rettigheter, diagnoser, kosthold og familieperspektivet. I de praktiske aktivitetene foregår det individuell ferdighetstrening og opplæring av foreldre, og foreldrenes motivasjon og innstilling utvikler seg kontinuerlig underveis i oppholdet. Denne intensjonen samsvarer med at foreldreopplæring trekkes frem som et viktig og prioritert tiltak for familier med barn med funksjonsnedsettelse i strategiplanen «habilitering av barn» fra 2004. Opplæringstilbud til foreldre gir fagpersoner mulighet til å informere foreldrene, og det gir foreldrene mulighet til å møte andre i samme situasjon. Foreldreopplæring vil også kunne bidra til at foreldrene er bedre rustet til å følge opp barnet i habiliteringsprosessen (Helsedepartementet, 2004). Selv om et rehabiliteringsopphold kun varer i tre uker, er det konsentrert rundt dette temaet hele perioden. Det blir høy intensitet på blant annet foreldreopplæringen, og det kan være like hensiktsmessig som at foreldrene deltar på kurs jevnlig i lokalmiljøet. Et rehabiliteringsopphold kan bidra til økt fokus og forståelse for viktigheten av at foreldrene får opplæring i de de skal følge opp barna med.

Studiens resultater viser flere faktorer knyttet til foreldrenes erfaringer i oppfølgingsarbeidet. Ved hjelp av Bronfenbrenners (1979) økologiske modell for utvikling, kan en illustrere mulighet for et godt samhandlingsforhold, ansvar og kvalitetssikring i oppfølging av barn og foreldre i overgangen mellom rehabiliteringsopphold og deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet. Ved å styrke nettverket rundt barnet, i denne sammenheng foreldrenes aktivitetskompetanse er formålet å fremme aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet. At barn og foreldre utvikler økte ferdigheter sammen i mikrosystemet kan gjøre terskelen for utførelse av aktivitet i lokalmiljøet enklere. Funn som trekkes frem i analysen er at foreldre har økt sin kunnskap om tilrettelegging av aktiviteter, og viktigheten for å legge til rette for at barn kan delta i aktivitet sammen. Dette kan videreføres til for eksempel skolen i barnets hverdag, og dermed styrke samarbeid mellom familie og skole. Økt aktivitetskompetanse kan foregå i eksosystemet under et rehabiliteringsopphold i samspillet mellom foreldre og fagpersoner. Hvordan foreldrenes økte aktivitetskompetanse kommer til bruk, kan være avhengig av makrosystemet som utgjør kulturelle og subkulturelle mønstre i samfunnet der barnet vokser opp, og som indirekte preger mikromiljøene barnet befinner seg i.

Det kommer frem i analysen at det er viktig at foreldrene vet hva som skal til, og hva som kreves av barna i de ulike aktivitetene. Det å vite hvilke ferdigheter som faktisk kreves for å mestre en aktivitet, øker forståelsen og kan føre til større ydmykhet for hva barna faktisk mestrer selv med en funksjonsnedsettelse. Denne forståelsen kan bidra til holdningsendring i positiv forstand. Kunnskap om aktiviteter som ikke egner seg, trekkes også frem som sentrale erfaringer i analysen.

Palisano et.al (2004) s. 83 i Åldstedt (2006) betegner ICF som en forståelsesramme for å beskrive forholdet mellom kroppsfunksjon og kroppsstruktur, aktivitet og deltagelse. ICF vektlegger helse mer enn konsekvensene av funksjonshemningen. Helse består av komponenter som kroppsfunksjon og –struktur på systemnivå, aktivitet på personnivå og deltagelse. Dette innebærer en interaksjon mellom person og miljø, og personlige faktorer og miljøfaktorer kan ha betydning for hese. Valg av tiltak i rehabilitering kan være avhengig av om målet er å begrense funksjonsvanskene med tanke på kroppsfunksjoner, aktivitetsbegrensninger eller innskrenkninger i deltagelse (Åldstedt, 2006).

I forbindelse med funn rundt foreldrenes økte aktivitetskompetane kommer ordet mestring frem. Begrepet mestring blir trukket frem i sammenheng med foreldreperspektivet på å se barna mestre aktiviteter, samt opplevelser og glede rundt dette. Som en konsekvens av disse erfaringene vektlegger foreldre egen trygghet rundt deltagelse i aktivitet. Grue (2001) beskriver mestring som menneskets evne til å forholde seg de påkjenninger og utfordringer de møter i løpet av livet. Videre sier Bredland et.al (2014) at mestringsstrategier og mestringsoppfattelse dreier seg om tro på egen mestringssevne i ulike situasjoner. Tror på egen mestring vil øke dersom mennesker rundt har tro på det samme, og henger sammen med de sosiale omgivelsene. Bredland et.al (2014) beskriver videre viktigheten og betydningen av å lete etter ressurser og fokusere på muligheter og det positive i rehabiliteringsprosessen. Men ifølge Grue (2001) er det viktig å ha forståelse for den utfordrende situasjonen man selv befinner seg i. BHSS har en intensjon om og benytter et virkemiddel som er preget av denne tilnærmingen, men å se muligheter fremfor begrensninger, men også tilby undervisning og informasjon om den reelle situasjonen familiene faktisk befinner seg i. I praksis betyr denne ressurstenkningen å ta utgangspunkt i ressursene i stedet for å fokusere på problemer.

Ettersom mye er erfart rundt mestring, velger jeg å se funnene i lys av teori om empowerment. Dette faller naturlig ettersom empowerment er troen på menneskets mulighet til å mobilisere ressurser og utvikle ferdigheter både som enkeltindivid og som grupper (Askheim og Starrin, 2007). Dette henger sammen med BHSS sitt syn på å ta tak i familiene sine ressurser for å øke deltagelse i lokalmiljøet. Men er også en motsetning til etablerte holdninger om begrensninger og vaskeliggjøring av integrering i for eksempel fritidsaktiviteter.

Empowerment dreier seg om å styrke mestringsevne, selvfølelse og deltagelse i samfunnet for minoritetsgrupper med lav livskvalitet og sammensatte helsemessige og sosiale utfordringer (NOU 1998). Formålet med empowerment er å styrke individer eller grupper som er i en avmaktssituasjon til økt selvtilit, bedre selvbilde, samt økte kunnskaper og ferdigheter (Askheim, 2012). Dette kan relateres til foreldre som bedrer egne ferdigheter i bestemte aktiviteter og kunnskap rundt tilrettelegging og deltagelse under et rehabiliteringsopphold. I min praksis oppleves det ofte som at foreldrene opplever seg selv som mer kompetente, og det er dermed lettere å oppsøke aktivitetsarenaer for deltagelse i lokalmiljøet. Dette kan også ses i sammenheng med ICF og Bronfenbrenner som vektlegger at alle miljøer er en del av og påvirker hverandre. I NOU (1998) vektlegger hvordan empowerment kan bidra til å påvirke til tro på egne muligheter, fremme deltagelse i aktiviteter i lokalsamfunnet, samt styrke følelse av sosial deltagelse og tilhørighet. Dette er også fokuset under rehabiliteringsopphold i praksis.

Erfaring fra arbeid med barn og foreldre i rehabiliteringssammenheng har gjort meg oppmerksom på hvor viktig foreldrene er med tanke på barnas oppfølging og deltagelse. I noen aktiviteter innebærer også dette at foreldrene må mestre en aktivitet for å kunne bistå eget barn i for eksempel fritidsaktiviteter. BHSS er en arena hvor det tilrettelegges for og jobbes mot at dette ivaretas. Kompetanseheving hos foreldre under rehabiliteringsopphold som ledd i oppfølgingen av eget barn i deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet kommer tydelig frem som funn i analysen. Ved å tilby rehabiliteringsopphold for barn og foreldre i gruppe, ønsker BHSS å fokusere på viktigheten av å se hele familien, og bistå til å øke kompetanse på det nødvendige nivå for å ruste hele familien til å kunne utføre aktiviteter sammen som familie.

5.2.2 Foreldrenes trygghet

Et viktig funn som besvarer problemstilling er aspektet hvordan foreldrene trygges i sin foreldrerolle i oppfølgingen av egne barn i lokalmiljøet. Det å se hva eget barn mestrer og tørr, styrker foreldrenes trygghet, og gir forutsetninger for vurdering av muligheter og begrensninger med tanke på lokale tilbud. Likemannserfaringer trekkes også frem som sentralt. Det at foreldre utveksler erfaringer med hverandre og ser forbilder i ungdom og voksne under rehabiliteringsoppholdet, nevnes som en trygging på at dette skal gå bra. Dette kan relateres til at som en del av empowerment og brukermedvirkning, har det også vært fokusert på likemannsarbeid, som blant annet omtales i Stortingsmelding 10 (2012-13), som «et viktig supplement til tilbudet i regi av helse- og omsorgstjenesten». I følge Stortingsmeldingen beskrives likemannsarbeid som «å dele erfaringer, praktisk kunnskap og følelsesmessige opplevelser». En likemann er en person som er eller har vært i samme eller lignende livssituasjon som en selv, og som derfor har mulighet til å dele erfaringer om dette (Torjussen et.al, 2014).

Intensjonen med et rehabiliteringsopphold er blant annet å øke foreldrenes trygghet og kompetanse på aktivitet i oppfølging av eget barn. Trygghet og kompetanse synes å henge nært sammen, da det uttrykkes at opplevelse av trygghet er avhengig av oppnådd kompetanse. Ved å tilby enkelte opphold med mulighet for hele familien å delta en av tre uker på BHSS, er det familieperspektiver som trer frem. Familiebasert behandling bygger på tre hovedprinsipp: informasjonsutveksling, respektfull og støttende behandling, og samarbeid og kompetansebygging. Familiebasert behandling tar utgangspunkt i at hver familie er unik, og at det er familien som kjenner barnet best (King et.al, 2004). Ut i fra studiens funn kan dette kobles til praksis ved at foreldrene blir tryggere i sin rolle som formidlere av kunnskap overfor egne barn, men også til skole og andre fagpersoner lokalt. Samt funnet en balanse mellom å overbeskyttelse og oppfordring til utforskning og utprøving.

Opplevelse av empowerment ses som et gunstig funn ved at familien er barnets viktigste microsystemet ref, Bronfenbrenner, og danner en verdifull kontekst for barns utvikling og læring. Den positive sammenhengen mellom foreldrestyrking i familiesituasjoner og hyppigheten av barns deltagelse i aktiviteter støtter betydningen av familiens funksjon i

tilretteleggingen for barns deltagelse. Dette funnet støtter en familiesentrert tilnærming til tjenester som tar sikte på å styrke familiens evner og muligheter (Dunst et.al., 2019). En naturlig antagelse vil være at empowerment hos foreldre henger sammen med hvor trygge de føler seg i sin rolle, og at foreldreopplæring da vil være med på å styrke foreldrenes empowerment. I min studie kan det tolkes som at erfaringene om økt trygghet og kompetanse i etterkant av et rehabiliteringsopphold betyr opplevd empowerment både på familienivå og tjenestenivå. De opplevde seg tryggere i foreldrerollen, og var tryggere på samhandlingen med fagpersoner. Slik jeg ser det henger Bronfenbrenner nøye sammen med empowerment, foreldrenes opplevelse av trygghet og kontroll over situasjonen på micro-nivå, det å ha forutsigbare tjenester på meso-nivå gir også opplevelse av trygghet og kontroll over egen situasjon. Foreldrene vet hvor de kan hente hjelp ved behov, og ekso- og macro-sytemene har etablert ordninger som sikrer dette når de er på sitt beste.

I 2006 kom WHO med en barne- og ungdomsversjon av ICF (ICF-CY). I denne vektlegges det at barnets funksjon ikke kan ses på isolert sett, men må ses på i sammenheng med familiesystemet (Helsedirektoratet, 2010a). Dette forsterker familieperspektivet under et rehabiliteringsopphold, og kan knyttes til prioriteringer og vurderinger av hva som er viktig og mindre viktig å bruke tid og energi på beskrives som kompetanseheving hos foreldrene under et rehabiliteringsopphold, og kommer frem som sentrale funn i studien. Sett i sammenheng med ulike forståelser av funksjonshemning, og brukte teorier i denne studien som ICF og Bronfenbrenner, vektlegges samspillet mellom individ og omgivelser, og det beskrives et GAP mellom omgivelser og individ som betegner funksjonsnedsettelsen (Grue i Solvang og Slettebø, 2012). Ut i fra foreldrenes beskrivelse av dette funnet, er det et tydelig behov for å faktisk bevisstgjøre seg på eget barns begrensninger, i ICF omtalt som kroppsfunksjoner og –strukturer, og dermed også kunne velge bort aktiviteter der man innser GAPet blir for stort om de skal delta. Dette dreier seg også om å fokusere barnets styrker og ressurser, og legge bort det som oppleves som begrensninger. Det er dette som er intensjonen med et rehabiliteringsopphold. Fokuser på ressurser både hos barn og foreldre. Gjennom utprøving finne aktiviteter og hjelpemidler som passer for den enkelte familie, og ut i fra dette gjennom opplæring og informasjon øke foreldrenes kompetanse for å videreføre aktivitet til lokalmiljøet. Mine erfaringer fra praksis tilsier at graden av trygghet i de ulike settingene man befinner seg i som foreldre, påvirker motivasjonen og oppfølgingsmulighetene i aktivitet og deltagelse.

5.2.3 Lokalmiljøet

I analysen kom det frem flere faktorer av betydning for deltagelsen i lokalmiljøet.

Hverdagslige ting som tid, transport, forståelse fra andre som for eksempel arbeidsgiver og skole ble nevnt. Betydningen av grad av tilrettelagte tilbud, tilgang på trenere og kompetanse, samt sosialt miljø var sentralt for grad av deltagelse i ulike aktiviteter. Foreldrenes sårbarhet med tanke på forståelse hos andre barn og foreldre ble trukket frem, kompetanse og erfaring hos trenere og imidlertid ofte er foreldre og geografisk plassering relevant. Foreldrenes egne begrensninger sett i lys av mangel på opplæring av aktivitetshjelpemidler og erfaring med egnede og tilpassede aktiviteter var også en avgjørende faktor. Forskning viser også at barn med funksjonsnedsettelse ønsker å være aktive sammen med andre, opplever stor aktivitetsglede, ønsker å være mer aktive enn de er, og ønsker deltagelse i kroppsøving (Asbjørnslett og Hemmingsson 2008, Nyquist, 2012, Svendby, 2013). Nyquist (2012) viser i sin doktorgradsavhandling til at mange barn ønsker å delta i fritidsaktiviteter av fysisk karakter. Imidlertid kommer det frem at barn med funksjonsnedsettelse også deltar i fritidsaktiviteter av fysisk karakter. Denne deltagelsen skjer oftest sammen med familien, men flere barn ønsker å delta sammen med jevnaldrende (Nyquist, 2012). Selv om dette er forskning med utgangspunkt i barnas stemme, ses det samsvar med mine funn ut i fra foreldrene sine erfaringer. Både barn og foreldre ønsker å delta aktivt i aktiviteter i samfunnet, både på fritiden og i kroppsøving på skolen. Når det nå fokuseres på en familiesentrert tilnærming, det beste for familien – legges det opp til foreldre som aktive deltagere for å støtte barnet i deltagelsen. Ved at ta utgangspunkt i Nyquist (2012) sitt funn om at barn oftest deltar sammen med familien, men ønsker å delta mer sammen med andre barn, kan det være noe man i den familiesentrert tilnærmingen må fokusere mer på. Da med tanke på hvordan foreldrene styrker barna til selvstendig deltagelse, og foreldrenes rolle i samarbeidet med lokale fagpersoner.

Handlingsplan for habilitering for barn og unge (Helsedirektoratet, 2009) vektlegger fysisk aktivitet i en helhetstenkning rundt barnets hverdag for å bli deltagende sosialt og i samfunnet, noe som kan gi et familie- og barnesentrert fokus (Helsedirektoratet, 2009).

Barnekonvensjonen slår fast at barn med funksjonsnedsettelse skal ha et fullverdig liv under forhold som bidrar til aktiv deltagelse på arenaer i samfunnet (FNs barnekonvensjon, 2003).

FNs barnekomité (2006) trekker frem at barnets rett til fritidsaktiviteter ikke kan overses, og

at barn med funksjonsnedsettelse ikke deltar på lik linje med andre barn (FNs barnekomite, 2006). I denne sammenheng nevnes det i funnene viktigheten av tilrettelagte og egnede tilbud, geografisk plassering, forståelse for situasjonen, kompetanse og erfaring hos ledere/trenere, tilgjengelig aktivitetsutstyr og hjelpemidler og tilrettelagte anlegg. Dette er faktorer av betydning for at disse politiske føringer skal kunne praktiseres i samfunnet.

Familien anses som en viktig målgruppe for tiltak knyttet til barn med funksjonsnedsettelse (Helsedirektoratet, 2010a). Mitt arbeid med rehabilitering har lært meg at foreldrene er viktige samarbeidspartnere for fagpersoner på rehabiliteringsinstitusjoner for å videreføre aktivitet og deltagelse til lokalmiljøet. Og det er av høy viktighet at rehabiliteringsinstitusjoner ser sin rolle med å ikke bare øke foreldrenes kompetanse i aktivitet, men også trygge og styrke deres tro på egen evne til å påvirke i lokalsamfunnet. For noen kan det være ubehagelig å «stå på kravene» for eget barn, men i veldig mange settinger en viktig egenskap å ha som forelder – for barnets beste. Dette kan også relateres til økt følelse av empowerment i etterkant av et rehabiliteringsopphold.

ICF er forankret i et helseperspektiv, og den bioøkologiske modellen beskriver menneskelig utvikling og er forankret i samfunnsvitenskap. Modellen har et tverrfaglig og integrerende fokus på barns utvikling også i helseprofesjonene. Det beskrives flere økologiske systemer som omgir et barn. Mikrosystemet: barnets umiddelbare miljø. Mesosystemet er et utvidet miljøet rundt barnet og inkluderer forbindelser mellom to eller flere av mikromiljøene, samt øker samarbeid mellom mikrosystemet. Økosystemet beskriver prosesser som kan påvirke barnet uten at det er tilstede, familienettverk, tilrettelegging på arbeidsplass, foreldreopplæring, støttende tjenester for foreldre Makrosystemet er kultur, ideologi, samfunnet. Gradvis fokus fra å legge vekt på miljøet, mot å vektlegge prosesser, gjensidige interaksjoner mellom personer i det ytre miljøet. Makrosystemet kan også påvirke barnet gjennom samfunnets forståelse av funksjonshemming, offentlige støtteordninger og organisering av tjenestetilbud (Bronfenbrenner, 1979). Holdninger hos voksne regnes som en miljøfaktor i ICF-modellen, som kan virke fremmende eller hemmende for barns deltagelse i aktivitet (Sosial- og helsedepartementet, 2003). Ut i fra dette synes det hensiktsmessig å holde en familiesentrert tilnærming under rehabiliteringsopphold, der det er sentralt å styrke foreldrenes ferdigheter, trygghet og kompetanse både diagnoser, elementer rundt tilrettelegging, aktiviteter, samt legge til rette for erfaringsutveksling med andre i samme

situasjon, og et tett samarbeid med fagpersoner. Intensjonen er at foreldrenes holdninger skal påvirkes i positiv retning for å følge opp aktiviteter i lokalmiljøet. Dette fokuset styrkes også gjennom Bronfenbrenner (1979) sitt syn på viktigheten av trygghet i barnas mikromiljø, der foreldrene som oftest er de nærmeste personene.

Empowerment hos foreldre kan begrunnes med at familien utgjør den mest innflytelsesrike konteksten for barn med funksjonsnedsettelse, og foreldrene kan si noe om familiens ressurser og behov i oppfølgingen. Hvordan foreldrene opplever empowerment kan gi et bilde av hvordan foreldrene ivaretas, og hvordan foreldrenes deltagelse tilrettelegges av tjenestesystemet og samfunnet. Hvordan foreldrene opplever tro på egen evne som forelder og mestringstro (self-efficacy) (Askheim og Starrin, 2007) kan være en et uttrykk for deres egen tro på å påvirke systemet til det beste for barnet. I løpet av et treukers rehabiliteringsopphold har barn og foreldre tid til å fokusere på deres rehabiliteringsmål for oppholdet, der det settes inn tiltak sammen med fagpersoner for denne måloppnåelsen. Eksempel på et rehabiliteringsmål kan være å prøve ut passende aktiviteter som familien kan utføre sammen i lokalmiljøet. Det må da kartlegges og settes inn tiltak som er reelt for målet. Dette kan være utprøving av utstyr, ledsageropplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler, at ledsagere får trene på egne ferdigheter i ønsket aktivitet, at foreldrene lærer innlæringsteknikker, og at de ser alternative løsninger på en enkelt aktivitet. Alt dette sammen med at de ser hva barnet føler glede og mestring med. Ved at det hele veien er tett samarbeid mellom fagpersoner og barn og foreldre, kan det også trygge foreldrene i denne kontakten når de kommer hjem.

5.2.4 Lokale fagpersoner

Funn viser at lokale fagpersoner oppleves som viktige i overgangen mellom rehabiliteringsopphold og lokalmiljøet, de er viktige i oppfølgingsplanen. Imidlertid viser funnene at det er ulikt hvor tett barn og foreldre følges opp i lokalmiljøet. Noen har god erfaring med at lærer, assistent og fysio-/ergoterapeut har deltatt på fagdager under rehabiliteringsoppholdet. Fagpersoner ved rehabiliteringsinstitusjonene trekkes frem som viktige i overgangen ved å formidle til lokalmiljøet på en ydmyk måte hva som har skjedd under oppholdet, og komme med råd til oppfølgingsarbeidet. Det å undersøke aktuelle tilbud i lokalmiljøet, og ta kontakt før avsluttet opphold kan være en god løsning. For å sikre et godt

samarbeid i denne prosessen kan det være av betydning å arrangere et ansvarsgruppemøte raskt etter endt opphold, der foreldre og fagpersoner både fra rehabiliteringsinstitusjon og lokalmiljøet deltar. Dette funnet forsterkes fra Helsedepartementet (2015), som sier at tjenestene til barn og deres familier skal være samordnet, tverrfaglige og planlagte. Kommunen skal opprette en koordinator og en ansvarsgruppe for å sikre samhandling mellom fagpersoner og familiene, samt mellom fagpersoner seg imellom og på tvers av sektorer (Helsedirektoratet, 2015). Det er her viktig at alle er ydmyke og forståelsesfulle overfor hverandres roller og oppgaver. Foreldre som ikke har hatt fagbesøk under oppholdet, kan få betydningsfull støtte i dette samarbeidet. Om vi trekker frem fagbesøk, vil dette kunne kobles til Bronfenbrenner (1979) ved at fagpersoner fra lokalmiljøet kan ha fått med seg nyttig erfaring som de tar med hjem til barnets ulike micromiljø, her skole og fritid. Dersom familien føler økt støtte i denne sammenheng har det også påvirket mesosystemet ved at foreldre samhandler med fagpersoner til det beste for barnets deltagelse (Bronfenbrenner 1979). Fagpersoner deler informasjon med foreldrene slik at de kan delta i beslutningsprosesser vedrørende hjelp og støtte til barnet og familiene (King et.al, 2004). Det er et samarbeid mellom familiene og hjelpeapparatet, preget av gjensidig respekt. Familiesentrert behandling vektlegger hele familiens behov og ressurser. Hjelp og støtte til den enkelte familie vektlegges. Målet er å gjøre hele familien i stand til å mestre hverdagen med et barn med en funksjonsnedsettelse (Åldstedt, 2006). Dette samsvarer også med Bronfenbrenner (1979) sitt syn på samarbeidet i mesonivået. Makronivået viser behov for oppmerksomhet og samfunnsengasjement for tilrettelagte aktiviteter i lokalmiljøet. Politikere og helseansvarlige bør ta ansvar for å delta i overgangen mellom rehabiliteringsopphold og lokalmiljøet, og være bidragsyter i oppfølgingsarbeidet ved hjelp av informasjon, ansvarsgrupper og oppfølgingsplaner. Oppfølgingsystemet må være rettet mot og tilpasset behov og lokale forhold for å oppnå ønsket effekt av samarbeidet med rehabiliteringsinstitusjoner. De økologiske overgangene kan bli vanskeligere dersom barnets oppfølging er preget av et lite støttende nettverk, og et nettverk med lav grad av samarbeid. Tilstrekkelig og kontinuerlig kontakt med lokale fagpersoner, samt lav terskel for å kontakte rehabiliteringsinstitusjonen ved behov vil kunne øke foreldrenes kunnskap og gi trygghet, som igjen vil bidra til positiv aktivitet og oppfølging på mikro nivå. Eksosystemene kan beskrive foreldrenes samhandling med lokale fagpersoner og tjenesteapparatet – og kan påvirke barnet både gjennom foreldrene og via beslutninger angående opplæring og trening. ICF omhandler både kroppsfunksjoner og strukturer, samt aktivitet og deltakelse i samspill

med omgivelser og personlige faktorer (World Health Organization, 2001). Dette forsterker betydningen av personer og systemer rundt barnet som jobber for at aktivitet og deltagelse skal være etter familiens ønske.

Dunst og Trivette (1987) nevner tre karakteristikk som samsvarer i ulike definisjoner av empowerment. De som søker hjelp, i denne sammenhengen foreldre, ønsker tilgang til og kontroll over nødvendige ressurser. Evnen til å ta gode beslutninger og kunne løse problemer er neste karakteristikk. De ønsker også evnen til å kunne samspille med andre involverte. Empowerment er et sentralt perspektivet i foreldresamarbeid. Det er viktig for hvordan fagpersoner møter foreldrene. Empowerment handler om at profesjonelle skal bistå individer, grupper, familier og samfunn for å selv se mulighetene i sitt eget liv. Med dette menes at barn og foreldre skal styrkes til og ha egen evne til å mestre livet. Målet er å få kontroll over eget liv. Når det gjelder barn, har foreldrene ansvaret for barnet, og det bør fokuseres på bistand til foreldre for å få kontroll over egen situasjonen (Ask & Gorset, 2004). Imidlertid er det naturlig å tro at viktigheten av at foreldrekompetanse blir anerkjent i tjenestesystemet, og vektlegges for at foreldrene skal oppleve empowerment i sitt samarbeid med fagpersoner. Det at foreldre trekker frem som funn at de har lært å samhandle med fagpersoner under oppholdet, blir hørt, nyttig for videreføringen til lokalmiljøet, kan forhåpentligvis hos noen, bidra til økt empowerment i denne sammenheng. Hvordan foreldrene opplever forståelsen av funksjonshemming (Tøssebro og Wendelborg, 2014), er relevant for hvordan foreldre blir møtt i sitt samarbeid med lokale fagpersoner og deres vurdering om hvorvidt barna har muligheter for å delta i fysisk aktivitet i lokalmiljøet. For noen kan dette være en sårbar prosess som foreldre.

5.2.5 Relasjonskompetanse

Et funn i analysen viser betydning av økt relasjonskompetanse, konkret nevnes dette som betydningsfulle relasjoner og erfaringsutveksling foreldrene seg imellom, med fagpersoner, andre barn og andre brukere både ungdom og voksne. Et bedre samspill med eget barn, og det å forstå viktigheten av familieaktiviteter står også sentralt i denne delen.

ICF-CY påpeker at barn er avhengige av familien de første årene av livet og at de dermed ikke kan sees på som isolerte individer, men i samhandling med familien (Helsedirektoratet,

2010), noe som også samsvarer med fokuset på familien både i microsystemet til Bronfenbrenner (1979) og i sammenheng med familiesentrert tilnærming. I praksis kan det være lett å bagatellisere viktigheten av disse erfaringene, og kun fokusere på ferdighetsutvikling, utprøving, opplæring, informasjon, trygghet osv. Kanskje er det behov for å sette mer fokus på disse erfaringene rundt relasjonskompetanse, og sette det mer i system under rehabiliteringsoppholdet, selv om det er viktig at slike «uformelle» utbytter får være på brukernes premisser. Trygghet i samhandling med betydningsfulle personer rundt barnet og foreldrenes egen relasjon til barnet kan tenkes å bidra positivt til økt empowerment i situasjoner foreldrene må være en del av for å bistå i barnets deltagelse i lokalmiljøet.

Samhandlinger med personale kan videreføres til hjem og til lokale fagpersoner. Erfaring i arbeid med rehabiliteringsopphold for barn og foreldre, har gjort meg oppmerksom på betydningen av det å være i et sosialt fellesskap med andre i samme livssituasjon. Det kan tenkes at flere barn med funksjonsnedsettelse og deres foreldre treffes på samme aktivitet på fritiden. Dette kan være positivt, men det er også av betydning å merke seg at det kan være en utfordring med den «norske modellen» der foreldre ofte er trenere i idrettslag. Dette er basert på frivillighet, og det kan ikke forventes at de har tilstrekkelig med erfaring og kompetanse om tilrettelegging, selv om loven sier at alle barn skal ha like muligheter.

5.2.6 Betydning av deltagelsen i et foreldreperspektiv

Gjennom funn i min studie er det tydelig at barnets deltagelse i aktiviteter er viktig i et foreldreperspektiv. Disse erfaringene støttes både av politiske føringer, tidligere forskning og brukte teorier i denne studien. Bronfenbrenners (1979) modell retter oppmerksomhet mot ressurser, evner, erfaringer, kunnskap og ferdigheter ikke bare hos barnet, men også foreldre som er tett på barnet. Dette beskrev også foreldrene som viktig i intervjuene. ICF forsterker også betydningen av barnets omgivelser med tanke på aktivitet og deltagelse. Hvordan foreldrene takler hverdagen og familiesituasjonen, og hva de har behov for kan være noe ulikt. Men opplevelse av å få bistand der de har behov, og anerkjennelse for det de faktisk gjør kan øke deres opplevelse av empowerment i samspill med eget barn, i oppfølging av aktivitet og i relasjoner med fagpersoner, samt i samfunnet generelt.

Hva deltagelse gjelder, kan det som foreldre være vanskelig å kunne 'kreve' at barnet ditt har rett på deltagelse, og det å takle 'annerledeshet' og hvordan møte andres kommentarer. Det var en foreldre som trakk frem dette under intervjuene. Slik sett kan dette emnet løftes frem som et område det bør arbeides med i forbindelse med foreldresamarbeid og empowerment. Dette kan ha stor betydning for om foreldre orker å ta opp 'kampen' for sine barn hvis de møter motstand mot dette. Tidligere forskning beskriver at å delta er viktig for barnets selvfølelse og velvære. ICF forsterker Intensjon om videreføring av aktivitet etter et rehabiliteringsopphold fra BHSS. Dette knyttes til kroppsfunksjoner og hjelpemidler i rehabiliteringen. Altså i tillegg til Bronfenbrenner som tar for seg miljøet

5.3 Oppsummering drøfting:

Funn som økt kompetanse og trygghet, viser en tydelig sammenheng seg imellom. Funnene i analysen forsterker dermed betydningen av hverandre. Studien gir en indikasjon på at det er riktig og viktig å ha en familiesentrert tilnærming under rehabiliteringsopphold, og at foreldrene faktisk tar med seg nyttige erfaringer som et ledd i videreføringen av deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet for barnet. Det kommer imidlertid frem funn av betydning som det forøvrig kanskje bør vies mer oppmerksomhet, og settes i system under et rehabiliteringsopphold.

Slik jeg ser det henger Bronfenbrenner nøye sammen med empowerment, foreldrenes opplevelse av trygghet og kontroll over situasjonen på micro-nivå, det å ha forutsigbare tjenester på meso-nivå gir også opplevelse av trygghet og kontroll over egen situasjon. Foreldrene vet hvor de kan hente hjelp ved behov, og ekso- og macro-sytemene har etablert ordninger som sikrer dette når de er på sitt beste. Dette fremstiller påvirkningen i lokalmiljøet. I overføringsfasen fra rehabilitering er ICF sentralt, selv om ICF kritiseres for sammenligner med norm og bruker avvik., samt har for stort fokus på sosial deltagelse. Allikevel ses det på som et nyttig rammeverk (Solvang i Solvang og Slettebø, 2012).

Teoretiske perspektiver på Empowerment har vært sentrale da det fremgår i dataene mine at foreldrene bygger opp kompetanse og blir mer myndiggjørende i sin oppfølging av sine barn lokalt etter rehabiliteringsoppholdet.

6.0 KONKLUSJON

For å skape gode og realistiske muligheter for lokal videreføring av aktivitet til lokalmiljøet i etterkant av rehabiliteringsopphold, er vi avhengige av foreldrenes situasjon, opplevelser og erfaringer om angående temaet. Målet for studien har vært økt forståelse for betydningen av foreldrenes erfaringer med rehabiliteringsopphold som et ledd i videreføringen av deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet. Formålet har vært å løfte frem foreldrenes stemme, og tydeliggjøre deres perspektiv inn i det daglige arbeidet med å sikre intensjonen om hensiktsmessig videreføring av aktivitet og deltagelse til lokalmiljøet i etterkant av et rehabiliteringsopphold. Denne studien belyser viktige aspekter ved foreldrenes erfaringer, og kan være et bidrag for kunnskapsutvikling og bedret praksis under et rehabiliteringsopphold. Studien har vist at noen områder er særlig av betydning for foreldrenes erfaringer med rehabiliteringsopphold som ledd i oppfølgingen av egne barn i deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet: styrket tro på egen kompetanse, innsikt, trygghet i foreldrerollen, relasjonsbygging og sårbarhet i foreldrerollen.

Funnene i undersøkelsen viser at foreldrenes utbytte og erfaringer av et rehabiliteringsopphold er av stor betydning for barnas deltagelse i fritidsaktiviteter og sosiale sammenhenger. Foreldre beskrev erfaringsutveksling med andre foreldre, opplæring i aktivitetsferdigheter, opplæring i bruk av aktivitetshjelpemidler, undervisning, og det å se ressursene og mulighetene fremfor begrensningene som viktige faktorer for å tørre å prøve ut nye aktiviteter, og for å støtte og motivere egne barn til deltagelse. Foreldre vektlegger opplevelsen av mestring under rehabiliteringsopphold som sentralt for deltagelsen i lokalmiljøet. Dette styrker tro på ferdigheter både hos barn og foreldre. Det at foreldrene kan ha blitt tryggere og mer kjent med eget barns muligheter og ressurser kan gjøre det enklere å finne arenaer der barna deltar på lik linje med andre.

Foreldrenes rolle fremstår i studien som viktig for barnas mulighet for deltagelse. Foreldrene beskriver at de får økt kompetanse, ferdigheter, bevissthet og trygghet i etterkant av et rehabiliteringsopphold. Men oppfølgingen krever også stor innsats, tid og tilrettelegging fra deres side for å videreføre noen elementer til lokalmiljøet. Det kommer også frem utfordringer angående aksept og forståelse fra andre barn, trenere og andre foreldre i

forbindelse med deltagelse i fritidsaktiviteter. Selv om de fortalte erfaringene fra foreldrene kan tyde på at de opplever empowerment i oppfølgingen, vekker dette allikevel en sårbarhet hos foreldrene som det er vanskelig å stå helt trygt i alene. Et mål i rehabiliteringsarbeid med barn må derfor være å ivareta, anerkjenne, inkludere og undervise foreldre som de viktige ressurspersonene og støttespillerne de er. Barn som deltar på rehabiliteringsopphold har i utgangspunktet utfordringer med nedsatt fysisk og/eller kognitiv funksjon, kommunikasjon og sosial deltagelse. Utfordringer med å ferdes alene på aktiviteter, behov for tilrettelegginger gjør at det i utgangspunktet er utfordringer knyttet til aktivitet og deltagelse hos disse barna. I forbindelse med deres muligheter til å delta i fritidsaktiviteter beskriver informanter og litteratur viktigheten av foreldrenes engasjement og delaktighet. Dette avhengighetsforholdet som oppleves positivt for økt deltagelse, kan også virke truende på både barn og foreldres selvfølelse i møte med andre mennesker som på grunn av redsel for annerledeshet opptrer nedverdiggende på ulike arenaer. Avslutningsvis er det også naturlig å løfte frem funnet om at foreldrene føler seg mer kompetente til å samhandle med lokale fagpersoner ved hjelp av erfaringer, kompetanse og trygghet de har tilegnet seg i løpet av et rehabiliteringsopphold.

Faglitteratur og tidligere forskning viser hvor viktig foreldrene/familien er i forbindelse med aktivitet og deltagelse for barn med funksjonsnedsettelse. Ut i fra foreldrenes fortellinger synes det også i praksis hvor viktig den familiesentrerte tilnærmingen er, noe også politiske føringer vektlegger. Ut i fra resultatene synes det som at foreldrene opplever empowerment i løpet av rehabiliteringsoppholdet, noe som styrker deres rolle og opplevelse av oppfølgingsprosessen til lokalmiljøet. Teoretisk rammeverk i form av ICF, Bronfenbrenner og familiesentrert behandling støtter opp om funnene i denne undersøkelsen. Erfaringene samsvarer også med politiske føringer på området.

Selv om studiens materiale i sin helhet viser små nyanser, ved at flere av informanter fremhever like erfaringer og positive erfaringer, har det allikevel kommet frem mange aspekt. Foreldrenes erfaringer viser sammenheng med teori og tidligere forskning. Det gir derfor en generell betydning av viktigheten av foreldrene som ressurspersoner i etterkant av rehabiliteringsopphold for barn, selv om utvalget er for lite til å kunne generalisere. Dette har heller ikke vært målet med studien. Det viktigste har vært å fremheve foreldreperspektivet og

forstå betydningen av foreldrenes innsats i etterkant av et rehabiliteringsopphold. Disse resultatene bekrefter noe av det arbeidet som allerede eksisterer, og gir trygghet i å fortsatt fokusere på opplæring og inkludering av foreldre under rehabiliteringsopphold. Funn som ikke direkte går på foreldrenes økte ferdigheter og aktivitetskompetanse, trygghet og økt kunnskap om muligheter er interessant. Dette være seg samarbeid med lokale fagpersoner, hvordan ruste seg for å stå i situasjoner med lite aksept og forståelse. Hvordan kan rehabiliteringsopphold bidra til mer empowerment hos foreldrene på dette området.

Ut i fra denne studien har jeg forsterket min tro på at selv om fagpersoner kan ha tanker om at det ikke er behov for at foreldrene deltar i selve aktivitetene under rehabiliteringsopphold, og at barna jobber bedre uten de tilstede, er viktigheten av at foreldre er tett på og gjøres i stand til å følge opp stor. Dette er hovedintensjonen med rehabiliteringsopphold. Sett i lys av problemstillingen «Hvilke erfaringer har foreldre med rehabiliteringsopphold som ledd i oppfølgingen av egne barns deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet etter et rehabiliteringsopphold», er rehabiliteringsoppholdet et viktig ledd som styrker foreldrekompetansen på tidligere nevnte måter. Med det vil være viktig å sikre best mulig praksis for integrering av dette i lokalmiljøet, der kompetansen skal benyttes i familieaktiviteter, i samhandling med skole, trenere, helsepersonell og andre foreldre. Selv om foreldrene opplever økt trygghet, er ikke erfaringene av like stor betydning dersom de ikke benyttes i praksis etter endt rehabiliteringsopphold. Dette kan være interessant å fordype seg i ved en senere anledning.

6.1 Videre forskning på området:

Effekten av denne studien kan bidra til økt profesjonell praksis i spesialisthelsetjenesten med tanke på videreføring av kunnskap og erfaring, samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunale tjenester. En oversikt over betydningsfulle faktorer for deltagelse i fysisk aktivitet i lokalmiljøet vil kunne bidra til at fagpersoner på rehabiliteringsinstitusjoner i større grad kan veilede pasientene med oppfølgingsplaner etter rehabiliteringsopphold, muligheter og hva som er realistisk i forbindelse med aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet, samt

samarbeid med lokale fagpersoner. Imidlertid er det et behov for å belyse videre hva som faktisk skjer i lokalmiljøet etter et rehabiliteringsopphold.

Litteraturliste

- Aadland, E. (2002). «og er ser på deg...» *Vitenskapsteori og metode i helse-og sosialfag*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Asbjørnslett, M., & Hemmingsson, H. (2008). Participation at school as experienced by teenagers with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*.
- Ask, K-S. & Gorseth, S. (2004). *Forsterket foreldresamarbeid når situasjonen rever det*. Grimstad: UNIKURS
- Askheim, O.P. (2012) *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid. Floskel, styringsverktøy eller frigjøringsstrategi?* Oslo: Gyldendal akademisk
- Askheim, O.P. & Starrin, B. (2007) *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Bandura, A. (1999). *Social cognitive theory: An agentic perspective*. *Asian journal of social Psychology*, 2(1), 21-41. doi: 10.1111/1467-839X.00024
- Barneloven. (1981). *Lov om barn og foreldre.nr 7*
- Bredland, E. L., O. A. Linge and K. Vik (2014). *Det handler om verdighet og deltakelse. Verdigrunnlag og praksis i rehabiliteringsarbeid*. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by nature and design*. Cambridge, mass.: Harvard University Press.
- Bø, I. (2012). *Barnet og de andre*. Oslo: Universitetsforlaget
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dempsey, I. & Dunst, C. J. (2004). *Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability*. *Journal of Intellectual & developmental Disability*,
- Dempsey, I. & Keen, D. (2008). *A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability*. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28 (1), p 42-52. Doi: 10.1177/0271121408316699
- Dunst, C. Espe-Sherwindt, M. Hamby, D.W (2019). *Does Capacity-Building Professional Development Engender Practitioners' Use of Capacity-Building Family-Centered Practices?* *European Journal of Educational Research*. 2019;8:515-26.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Hamby, D. W. (2007). *Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research*. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13 (4), 370-378. Doi: 10.1002/mrdd.20176.
- Fangen, K. (2011). *Deltagende observasjon*. 2.utgave. Bergen: Fagbokforlaget.
- FNs barnekomite. (2006). *FNs barnekomites generelle kommentar (Genreal Comment) om funksjonshemmedes rettigheter*. (9).

- FNs barnekonvensjon. (2003). *FNs barnekonvensjon. Vedtatt av de forente nasjoner 20. november 1989, ratifisert av Norge 8.januar 1991. Revidert oversettelse mars 2003*. Barne og familiedepartementet. Oslo
- Folketrygdloven (1997). Lov om folketrygd (folketrygdloven). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19>
- Fordham, L., Gibson, F. & Bowes, J. (2011). *Information and professional support: key factors in the provision of family-centered early childhood intervention services*. Child: Care, health and development, 38 (5), 647-653. Doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01324.x.
- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256?q=habilitering>
- Grue, L. (2001). *Motstand og mestring. Om funksjonshemming og livsvilkår*. NOVA rapport 1/01. Oslo, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Grue, L. & Rua, M. (2013). *To skritt foran. Om funksjonshemming, oppvekst og mestring*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Helsedepartementet. (2004). *Habilitering av barn. Helsetjenestetilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre – organisering og utvikling* (Strategiplan). Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/hd/pla/2004/0003/ddd/pdfv/202427-17431_tilweb.pdf
- Helsedirektoratet (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge* (Handlingsplan IS--1692). Oslo: Direktoratet.
- Helsedirektoratet. (2009) *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helsedirektoratet (2010a). *Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse – versjon for barn og ungdom* (ICF-CY)
- Helsedirektoratet (2015). *Veileder om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator* (Veileder). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-ogkoordinator>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Oslo.
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). *Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature*. Seminars in Pediatric Neurology, 11(1), 78-86. doi:10.1016/j.spen.2004.01.009
- King, G., & Chiarello, L. (2014). *Family-Centered Care for Children With Cerebral Palsy: Conceptual and Practical Considerations to Advance Care and Practice*. Journal of Child Neurology, 29(8), 1046-1054. doi:10.1177/0883073814533009
- KITH. (2003). *ICF. Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. Trondheim: Aktietrykkeriet. (oversatt og tilrettelagt av KITH og utgitt av sosial-

helsedirektoratet med tillatelse fra WHO. Originalen utgitt av Verdens helseorganisasjon (WHO) i 2001 under tittelen International Classification of Functioning, Disability and Health)

- Koren Solvang, P. & Slettebø, Å. (2012). *Rehabilitering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kunnskapsdepartementet (2008). *Kartlegging av fritidstilbud til barn og unge med nedsatt funksjonsevne*. Oslo: Kunnskapsdepartementet: 67.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lerdal, A., & Fagermoen M.S. (2011). *Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Leseth, A.B. & Tellmann, S.M. 2014). *Hvordan lese kvalitativ forskning?* Oslo: Cappelen Damm akademisk
- Lundeby, H. (2008). *Foreldre med funksjonshemmete barn: En studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet* (Doktoravhandling, Norges TekniskNaturvitenskapelige Universitet). Hentet fra <http://ntnu.divaportal.org/smash/get/diva2:132429/FULLTEXT02.pdf>
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2009). *Livsløp I familier med funksjonshemmete barn*. I Tøssebro, J. (Red.). *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kissow, A. & Therkildsen, B. (2006). *Kroppen som deltager. Idræt og bevægelse i rehabiliteringen*. Roskilde: Handicapidrættens Videnscenter. 70
- Kissow, A. & Pallesen, H. (2016). *Mennesket i Bevægelse – Krop, læring, aktivitet og deltagelse: Fysio/Munksgaard*
- Kissow, I.A-M og Therkildsen, B. (2018), *Kroppen som deltager. Idræt og bevægelse i rehabiliteringen*. (s. 146 – 156). Roskild: Handicaoidrættens Videnscenter
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Tano Aschehoug.
- NOU (1998). NOU 1998: 18 *Det er bruk for alle. Styrking av folkehelsearbeidet i kommunene*. Sosial- og helsedepartementet. Oslo.
- NOU (2001). Norges offentlige utredninger 2001: 22. *Fra bruker til borger. En strategi for nedbygging av funksjonshemmedes barrierer*. S.-o. helsedepartementet. Oslo.
- Nyquist, A.J. (2012). *Jeg kan delta. Barn med funksjonsnedsettelse og deltakelse i fysisk aktivitet - en uultimetodestudie i en habiliteringskontekst*. Doktorgrad ved Norges idrettshøgskole.
- Nyquist A, Jahnsen RB, Moser T & Ullenhag A. (2019): *The coolest I know – a qualitative study exploring the participation experiences of children with disabilities in an adapted physical activities program*, *Disability and Rehabilitation* 2019 DOI:10.1080/09638288.2019.1573937
- Stortingsmelding nr. 10 (2012-13): *God kvalitet for trygge tjenester*. Oslo: Sosial- og Helsedepartementet.

- Stortingsmelding nr. 40 (2002-03): *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Svendby, E.B. (2013). *Jeg kan og jeg vil, men jeg passer visst ikke inn. En doktorgradsavhandling om sjeldne funksjonshemninger og kroppsøvingsfaget*. Doktorgrad ved Norges Idrettshøgskole.
- Thagaard, T. (2015). *Systematikk og innlevelse-en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Torjussen, E., H. L. Harwiss og Havnes, I.A. (2014). *Brukermedvirkning i TSB – en myte? En nasjonal kartlegging av brukermidvirkning i Tverrfaglig spesialisert behandling av ruslidelser (TSB)*. Nasjonal kompetansetjeneste TSB Skriftserie nr. 1, 2014.
- Tøssebro, J. & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Tøssebro, J. & Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming Familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- WHO & helsedirektoratet. (2001). *ICF-Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse*. KITH. Oslo.
- Willis CE, Reid S, Elliott S, Nyquist A, Jahnsen R, Rosenberg M & Girdler S. 'It's important that we learn too': Empowering parents to facilitate participation in physical activity for children and youth with disabilities, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2017, DOI: 10.1080/11038128.2017.1378367
- Willis CE, Reid S, Elliott C, Rosenberg M, Nyquist A, Jahnsen R, and Girdler S. *A realist evaluation of a physical activity participation intervention for children and youth with disabilities: what works, for whom, in what circumstances, and how?* *BMC Pediatrics* 2018 18:113 <https://doi.org/10.1186/s12887-018-1089-8>
- Willis C, Nyquist A, Jahnsen R, Elliott C, Ullenhag A. *Enabling physical activity participation for children and youth with disabilities following a goal-directed, family-centred intervention. Research in Developmental Disabilities* 2018 77; 30–39 doi.org/10.1016/j.ridd.2018.03.010
- Åldstedt, L. (2006) *Ergoterapi for barn og unge med Cerebral Parese Med fokus på mestring og deltagelse*. Trondheim: Communicatio Forlag AS.

Vedlegg

Vedlegg 1: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Vedlegg 2: Intervjuguide

Vedlegg 3: Godkjenning NSD

Vil du delta i forskningsprosjektet

Hvilke erfaringer har foreldre med rehabiliteringsopphold som ledd i oppfølging av egne barns deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få frem foreldrenes opplevelse av faktorer som har betydning for barnets aktivitet og deltagelse i fysisk aktivitet i lokal miljøet etter et rehabiliteringsopphold.

Formål

I forbindelse med deres behandlingsopphold på Beitostølen Helse- og idrettsenter, inviteres du som forelder hermed til å delta i en forskningsstudie. Hensikten med studien er å få frem foreldrenes opplevelse av faktorer som har betydning for barnets aktivitet og deltagelse i fysisk aktivitet i lokal miljøet etter et rehabiliteringsopphold. Studien er en del av et mastergradsprosjekt ved Oslo Met Storbyuniversitet. Du som forelder til ditt barn er vurdert som aktuell for deltagelsen i denne studien. Resultatene av studien kan bidra til økt kunnskap om best mulig praksis for videreføring av fysisk aktivitet etter et rehabiliteringsopphold, både fra rehabiliteringsinstitusjoner og lokalmiljø.

I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

I rehabilitering er deltagelse en viktig komponent. Voksne har et ansvar for at alle skal få delta, og foreldre er en viktig faktor for barns deltagelse i fysisk aktivitet på fritiden. Deltagelse i fysisk aktivitet står sentralt i et helseperspektiv, både fysisk, psykisk og sosialt. For foreldre med barn med funksjonsnedsettelse kan det innebære et større ansvar å bistå barnet i fysisk aktivitet på fritiden. I etterkant av rehabiliteringsopphold med fokus på økt aktivisering i etterkant, skal foreldrene hjem og videreføre dette sammen med barnet. Ut ifra dette er det ønskelig å undersøke hvilke faktorer som er av betydning for barnets deltagelse i fysisk aktivitet i lokalmiljøet i etterkant av et rehabiliteringsopphold. Hensikten med undersøkelsen er å øke denne kunnskapen for å frembringe sentrale elementer foreldre og «teamet» rundt barnet som kan øke deltagelsen i fysisk aktivitet.

I studien vil inneholde intervju med 6-7 foreldre, det er foreldrenes stemme det er ønskelig å få frem. Forskningsspørsmål det er ønskelig å analysere:

- Hva opplever foreldrene som hemmende og fremmende faktorer for barnets aktivitet i lokalmiljøet?

- Hvilken erfaring har foreldrene med fagpersoner i lokalmiljøet og deres betydning for barnas deltagelse?

- På hvilken måte opplever foreldrene at deres aktivitetskompetanse bidra til eller begrenser økt aktivitet og deltagelse med venner og jevnaldrende?

- Hvordan opplever foreldrene økt foreldretrygghet i hverdagen i etterkant av et rehabiliteringsopphold sett i forhold til fysisk deltagelse og samhandling med fagpersoner i lokalmiljøet?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Ansvarlig institusjon for forskningsprosjektet/mastergraden er Oslo Met Storbyuniversitet. Informasjonsinnhenting vi foregå på min arbeidsplass, Beitostølen Helsesportsenter. Alle informantene er foreldre til pasienter som er på behandlingsopphold på Beitostølen Helsesportsenter.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Det er ønskelig å få frem foreldre sine erfaringer i denne studien. Aktuelle foreldre for undersøkelsen er de som har deltatt på minst ett rehabiliteringsopphold tidligere. Foreldrene vil bli forespurt om deltagelse sommer/høst 2020. Foreldre må ha samtykket til deltagelse. I denne undersøkelsen velges strategisk utvelgelse for å få tak i deltagere som har ulike erfaringer, perspektiv og meninger. Det vil være en kollega i inntaksteamet som velger ut deltakere ut ifra inklusjonskriteriene. 6-7 foreldre intervjues. Kriteriene er foreldre til barn med funksjonsnedsettelse i alderen 6-17 år som deltar på rehabiliteringsopphold. Alderen på foreldrene er 30 – 55 år. Utvalget inkluderer begge kjønn av foreldre og barn. Informantene må ha deltatt på minst ett rehabiliteringsopphold tidligere. Dette for at de skal ha erfaring med videreføring av erfaringer etter rehabiliteringsopphold fra før. Det er ønskelig å fremstille en variasjon mellom mødre/fedre, diagnoser/funksjon, søsken, bruk av hjelpemidler, alder, geografisk tilknytning, om de har støttekontakt, ansvarsgruppe, individuell plan og lokale omgivelser. Dette for å få frem nyanserte og ulike perspektiver på temaet som utforskes. Eksklusjonskriterier: barn som er på rehabiliteringsopphold for første gang og barn som ikke har med foreldre som ledsagere.

Hva innebærer det for deg å delta?

Deltagelse i studien innebærer at du som foreldre skal delta på et intervju under barnets planlagte opphold på Beitostølen Helsesportsenter, fortrinnsvis i oppholdets siste uke. Fem hovedtemaet vil bli omtalt i intervjuet. Intervjuet vil vare inntil 1.5 time. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd. Det vil kun være prosjektansvarlig og en veileder ved Oslo Met som har tilgang til lydfilene. Innhentet informasjon vil bli analysert og skriftliggjort i et mastergradsprosjekt. Informasjonen vil være anonymisert, og ikke ha noen konsekvens for den enkelte deltager. Det er kun autorisert personell som har tilgang til navneliste, og som kan finne tilbake til deg som informant.

Under intervjuet vil du som forelder bli spurt om fem hovedtemaer med underspørsmål relatert til dine opplevelser av betydningsfulle faktorer for aktivitet og deltagelse i fysisk aktivitet etter et rehabiliteringsopphold. Hovedtemaene for intervjuet vil være:

1. Foreldreutbytte av et rehabiliteringsopphold

2. Hemmende og fremmende faktorer for barnets aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet
3. Lokale fagpersoners betydning for aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet
4. Foreldrenes aktivitetskompetanse
5. Foreldretrygghet/Empowerment i etterkant av et rehabiliteringsopphold

Intervjuet tas opp på lydbånd, og transkriberes til elektroniske notater i etterkant.

Informasjon om studien gis i starten av oppholdet. Det er ønskelig å få inn samtykkeerklæring mot slutten av oppholdets første uke. I andre uke avtales tid for intervju. Intervjuet utføres fortrinnsvis i oppholdets siste uke. Det pålegges ikke den enkelte deltager noe ansvar utover det å svare på spørsmål under intervjuet. De som ikke ønsker å delta i studien, får samme type behandlingsopphold som de som samtykker til deltagelse i studien. Dersom det forekommer ny informasjon som kan påvirke ditt samtykke for deltagelse i studien, vil du så raskt som mulig bli informert. Skulle noe uforutsatt skje, og studien avsluttes tidligere enn planlagt, vil du bli informert.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Deltagelse i studien er frivillig, og du kan når som helst trekke ditt samtykke til å delta uten å oppgi noen grunn. Dette vil ikke få konsekvenser for videre behandlingsopphold. Dersom du som forelder ønsker å delta i studien, undertegner du som forelder på samtykkeerklæringen. Dersom du etter hvert har spørsmål eller ønsker å trekke deg fra studien, kan du kontakte Elisabeth Helle på telefon 91609425 eller e-post: elisabeth.helle@bhss.no. Dette vil ikke påvirke ditt behandlingsopphold.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Ved Beitostølen Helse- og idrettsenter er det jeg som forsker som vil ha tilgang til opplysningene. Etter utført intervju vil disse bli kodet slik at det ikke er mulig å finne ut av personidentiteten til informanten. Veileder Ellen Berg vil ha tilgang til materialet, men har ikke personlig identifikasjon. Anna Marie Jørstad som jobber med inntak, vil ved utvelgelse ha tilgang til navn. I etterkant får hun ingen opplysninger over hvem som ble med i studien, og får heller ikke tilgang til informasjon som kommer frem i intervjuet.

Navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data», lagre datamaterialet på forskningsserver, innelåst i et eget skap på kontor som låses. Deltakerne vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjon eller, og opplysninger som vil bli publisert er rettet mot betydningen og opplevelsen av fysisk aktivitet og deltagelse i etterkant av et rehabiliteringsopphold.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Informasjonen som innhentes i intervjuet skal kun brukes som beskrevet i hensikten med studien. Lydopptak og tekst fra intervjuet, samt alle opplysninger behandles uten navn og fødselsnummer eller andre gjenkjennbare opplysninger. Du vil bli tilknyttet et pseudonym ved

transkribering av intervjuet, og opplysningene er dermed ikke identifiserbare. Lydopptak og transkribert materiale slettes ved prosjektets slutt/når oppgaven er godkjent, noe som etter planen er Juni 2021. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i studiens resultater når de publiseres.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Oslo Met Storbyuniversitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Oslo Met Storbyuniversitet ved veileder Ellen Berg: Ellen.BergSvendby@sunnaas.no
Telefon: 99722351 eller kontaktperson Oslo Met Marte mafei@oslomet.no.
- Vårt personvernombud ved Oslo Met Storbyuniversitet:
personvernombud@oslomet.no

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Ellen Berg
Veileder

Elisabeth Helle
Student

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Foreldrenes opplevelse av barns aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet etter et rehabiliteringsopphold*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

Å delta i intervju _____

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2

Intervjuguide

Hvilke erfaringer har foreldre med rehabiliteringsopphold som ledd i oppfølging av egne barn i deltagelse i aktivitet i lokalmiljøet?

Med disse temaene/spørsmålene ønsker jeg å belyse foreldrenes opplevelser av faktorer av betydning for barns aktivitet og deltagelse i fysisk aktivitet i lokalmiljøet i etterkant av et rehabiliteringsopphold.

Starter med å informere om studien, hvor lang tid intervjuet vil vare og at det er foreldrenes opplevelser jeg ønsker fremstille. Jeg gjør de også oppmerksomme på at samtalen blir tatt opp på båndopptaker, og at de kan avbryte underveis om de ønsker.

Foreldreutbytte av et rehabiliteringsopphold

- Hvilke erfaringer sitter du som forelder igjen med etter et rehabiliteringsopphold?
- Har du som forelder styrket din kompetanse om aktivitet og deltagelse? I såfall hvordan?

Hemmende og fremmende faktorer for barnets aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet

- Hva opplever du som fremmende faktorer for ditt barns aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet. Hva kan være med og fremme oppgaven med oppfølging i etterkant av et rehabiliteringsopphold?
- Hva opplever du som begrensende faktorer for ditt barns aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet? Hva blir de største hindringsfaktorene for å videreføre aktiviteter og oppfølgingsplaner etter et rehabiliteringsopphold?

Lokale fagpersoners betydning for aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet

- Har dere et tett samarbeid med lokale fagpersoner?
- På hvilken måte mener du lokale fagpersoner kan bistå i oppfølgingen etter et rehabiliteringsopphold?

Foreldrenes aktivitetskompetanse

- På hvilken måte opplever du at din egen aktivitetskompetanse bidrar til eller begrenser økt deltagelse i fysisk aktivitet på fritiden?
- Har du lært noe under rehabiliteringsoppholdet som har økt din aktivitetskompetanse?
- Kan denne læringen være med å gjøre oppfølgingen i etterkant enklere?

Foreldretrygghet/Empowerment i etterkant av et rehabiliteringsopphold

- Hvordan opplever du økt foreldretrygghet i etterkant av et rehabiliteringsopphold?
I forhold til barnets aktivitet og deltagelse
I forhold til samhandling med fagpersoner i lokalmiljøet



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Foreldrenes opplevelse av barns aktivitet og deltagelse i lokalmiljøet etter et rehabiliteringsopphold

Referansenummer

851557

Registrert

14.02.2020 av Elisabeth Helle - s109845@oslomet.no

Behandlingsansvarlig institusjon

OsloMet – storbyuniversitetet / Fakultet for helsevitenskap / Institutt for naturvitenskapelig helsefag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Ellen Berg Svendby, Ellen.BergSvendby@summaas.no, tlf: 99722351

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Elisabeth Helle, elisabethhelle78@gmail.com, tlf: 91609425

Prosjektperiode

01.10.2019 - 01.06.2021

Status

28.05.2020 - Vurdert

Vurdering (1)

28.05.2020 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemact 28.05.2020 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD.

Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemact. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: