



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle  
Sektionen för arbetsterapi

# **Kul på rasten - Upplevelse av delaktighet i lek i skolgårdsmiljö hos barn med Juvenil Idiopatisk Artrit**

Författare: Anna Leteus  
Lina Steimer

Handledare: Pia Hovbrandt

Maj 2006

Kandidatuppsats

Adress: Sektionen för arbetsterapi, Box 157, S-221 00 Lund



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle  
Sektionen för arbetsterapi

2006-05-03

## Kul på rasten

Upplevelse av delaktighet i lek i skolgårdsmiljö hos barn med Juvenil Idiopatisk Artrit

Anna Leteus och Lina Steimer

Juvenil Idiopatisk Artrit, JIA, är en sjukdom vars fysiska symptom kan försena utvecklingen av barnets grovmotorik, vilket kan hindra barnets integration i den sociala och fysiska miljön. Skolgården är den kontext där barnet ofta leker och där fysisk och social utveckling sker. I lek med andra barn ges barnet möjlighet till upplevelse av delaktighet, vilket är av grundläggande betydelse för god hälsa. Studiens syfte var att undersöka hur barn med JIA upplever delaktighet i lek i skolgårdsmiljö. Metoden som användes var kvalitativa intervjuer där undersökningsgruppen bestod av fyra barn i åldern nio till 13 år. Resultatet visade att barnen upplevde delaktighet men också att de upplevde att de inte var delaktiga. Det framkom flera orsaker till att barnen kunde känna att de inte var delaktiga i lek i skolgårdsmiljö, såsom smärta, utanförskap och skolans regler om utevistelse. Upplevelse av delaktighet främjades av förståelse från andra och av gemensamma intressen. Skolgårdens utformning är viktig för att ge barnet möjlighet till lek och delaktighet, det är även av största vikt att skolpersonalen får information om barnets situation och speciella behov.

Nyckelord: Juvenil Idiopatisk Artrit, barn, delaktighet, lek, skolgårdsmiljö.

Kandidatuppsats  
Sektionen för arbetsterapi, Box 157, S-221 00 Lund

## Innehållsförteckning

1. Bakgrund .....	3
1.1 Inledning.....	3
1.2 Person, miljö och aktivitet.....	3
1.2.1 Juvenil Idiopatisk Artrit .....	6
1.2.2 Skolgårdsmiljö .....	7
1.2.3 Lek.....	8
2. Syfte .....	9
3. Metod .....	9
3.1 Urval.....	9
3.2 Procedur .....	10
3.3 Instrument – intervju .....	10
3.4 Bearbetning .....	11
3.5 Etiska överväganden .....	11
4. Resultat.....	12
4.1 Upplevelse av delaktighet .....	12
4.2 Upplevelse av att inte vara delaktig .....	13
5. Diskussion .....	15
5.1 Metoddiskussion.....	15
5.2 Resultatdiskussion.....	16
5.3 Slutsats .....	18
6. Referenser.....	19

## Bilagor

Bilaga 1 – Intervjuguide

# 1. Bakgrund

## 1.1 Inledning

Vårterminen 2005 gjorde vi en litteraturstudie på B-nivå om konsekvenser på lek och utveckling via lek hos barn med Juvenil Idiopatisk Artrit [JIA] eller sjukdomar med liknande symptom. Resultatet av denna studie visade att barn med funktionshinder i större utsträckning än barn utan funktionshinder ägnade sig åt passiva inomhusaktiviteter, som att titta på tv, läsa, rita eller måla, istället för att delta i utomhusaktiviteter. Det framkom även att barn med JIA ofta valde att stanna inne på rasten på grund av det kalla vädret, vilket begränsade barnets urval av lekkamrater samt urval av aktiviteter. Detta resulterade i mycket ensamlek. Barnen kände att de inte kunde leka med vem de vill då de upplevde att de begränsades av sin värk, vilket skapade sämre förutsättningar för lek och därmed delaktighet (Leteus & Steimer, 2005). Att uppleva delaktighet är väsentligt för barnets utveckling (Law, 2002). I en studie av Hackett (2003), berättar ett barn om hur JIA hindrar henne från att vara delaktig i kompisarnas lek: "Your friends call for you and you can't go out because you're too sore." (Hackett, 2003, s.305).

Då litteraturstudien visade att barn med JIA inte lika ofta leker utomhus och att lek med andra begränsades av värken, blev vi nyfikna på att undersöka hur dessa barn upplever delaktighet i samband med lek på rasten i skolan. Skolgården är den miljö där barnet spenderar mycket av sin tid och där barnet leker under en stor del av sin uppväxt. Det är därför viktigt att skolgårdsmiljön erbjuder möjligheter till lek och delaktighet för alla barn. Då det heller inte finns några tidigare studier som behandlar detta ämne, är det angeläget att genomföra denna studie, särskilt då delaktighet är centralt inom arbetsterapi.

## 1.2 Person, miljö och aktivitet

Arbetsterapeuten utgår i sitt arbete bland annat från det dynamiska förhållandet mellan *person*, *miljö* och *aktivitet*, vilket beskrivs i den arbetsterapeutiska begreppsmodellen Canadian Model of Occupational Performance, [CMOP], (Canadian Association of Occupational Therapists, [CAOT], 2002). Modellen lämpar sig väl för att beskriva barns lek i skolgårdsmiljö.

CMOP (CAOT, 2002) beskriver personen som en aktiv och social varelse med förmåga att uppleva delaktighet i aktivitet, dock är denna förmåga olika hos olika personer beroende på personens egna förutsättningar. Dessa förutsättningar utgår från de tre delar personen är indelad i; den affektiva, den kognitiva och den fysiska delen. I personens inre kärna finns det som gör människan unik, som till exempel personliga värderingar och inre drivkraft, på engelska benämnt *spirituality*. Personen både formar och formas av miljön (CAOT, 2002).

Miljön är den kontext inom vilken aktivitetsutförandet äger rum. Det finns fyra olika typer av miljö; fysisk, institutionell, kulturell och social. Studien kommer i huvudsak att behandla den fysiska och den sociala miljön, då det är dessa miljöer som i huvudsak inverkar på barnets möjligheter till aktivitet på skolgården. I den fysiska miljön ingår bland annat byggnader, vägar, lekplatser och fotbollsplaner. I den sociala miljön ingår relationer med andra och sociala grupperingar baserade på gemensamma intressen, värderingar, attityder och uppfattningar (CAOT, 2002). Exempel på sådana grupperingar kan vara kompisgäng där alla är intresserade av samma typ av lekar. Den sociala miljön är viktig för barnets möjligheter att utveckla sociala roller, vilket sker genom lek (Missiuna & Pollock, 1991; Howard, 1996). Detta kan försvåras om barnet på grund av till exempel JIA inte kan delta i samma aktiviteter som sina kompisar, vilket gör det viktigt att ha kunskap om barn med JIA och deras sociala situation.

Inom begreppet aktivitet ryms allt som människan gör och engagerar sig i under sin livstid. Aktivitet är ett mänskligt behov, en faktor för hälsa, källa till mening, kontroll, balans och tillfredsställelse samt ett terapeutiskt redskap (CAOT, 2002). Enligt CMOP delas aktivitet in i tre olika kategorier; *personlig vård*, *produktivitet*, vilket innefattar lek för barnen och *fritid*: aktiviteter för nöje, spel och sport (CAOT, 2002). Barn med JIA har konstaterats ha mindre daglig fysisk aktivitet, i form av lek och sportaktiviteter, än deras friska kamrater (Hackett, 2003). Många olika faktorer avgör barnets möjligheter till aktivitet och därigenom delaktighet; kroppslig funktion, omgivningsfaktorer och personliga faktorer (se figur 1), (Socialstyrelsen, 2003). Därför är det viktigt att förstå hur miljön på olika sätt både stödjer och hindrar aktivitet för barn med JIA.

Aktivitetsutförandet är en dynamisk interaktion mellan person, miljö och meningsfulla aktiviteter. För att aktivitetsutförandet ska bli så bra som möjligt måste det finnas balans mellan miljöns krav och personens förutsättningar. Ett barn med JIA kan ha sämre

förutsättningar för aktivitet på grund av nedsatt kroppslig funktion och/eller personliga faktorer. Detta kan påverka aktivitetsutförandet negativt. Miljön har både en positiv och negativ inverkan på aktivitetsutförandet beroende på dess utformning (CAOT, 2002). Skolgårdsmiljön är inte alltid utformade för barn med nedsatt rörelseförmåga vilket kan leda till ett mindre tillfredsställande aktivitetsutförande. Csikszentmihalyi (1975) menar att om barnet känner att det inte kan bemästra miljön, kan det leda till oro och frustration vilket gör det viktigt att kraven i miljön inte överstiger barnets förmågor. Miljön måste dock erbjuda utmaningar på en hanterbar nivå för att stimulera barnet till aktivitet (Csikszentmihalyi, 1975).

För att uppnå ett optimalt aktivitetsutförande krävs också upplevelse av delaktighet. Upplevelse av delaktighet i vardagliga aktiviteter är en vital del av ett barns psykiska och emotionella utveckling. Law (2002) menar att upplevelsen av delaktighet i meningsfulla aktiviteter leder till bättre livskvalitet och självförtroende. Upplevelsen av delaktighet leder till att barnet lär sig socialt samspel, förvärvar nya kunskaper samt finner syfte och mening i livet. Delaktighet innebär dels att få ta del av något, samt möjlighet att dela med sig till andra (Law, 2002). Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa [ICF], (Socialstyrelsen, 2003) definierar begreppet delaktighet som engagemang i en livssituation, där delaktighet representerar det sociala perspektivet av funktionstillstånd. Möjligheten till upplevelse av delaktighet påverkas av alla komponenter i ICF-modellen som åskådliggörs i figur 1.

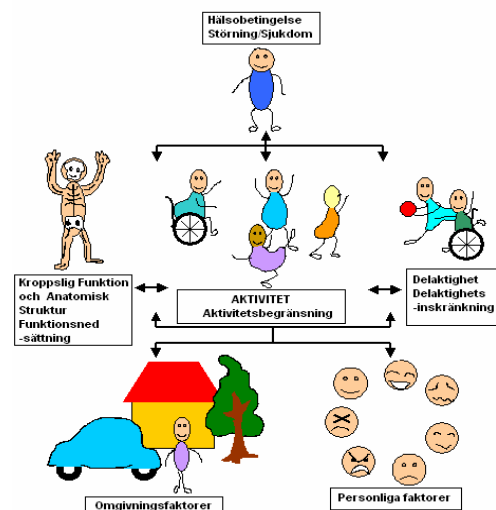


Fig. 1. ICF med dess olika komponenter syftar till att beskriva hälsa och funktionstillstånd ur ett helhetsperspektiv (K. Orban, personlig kommunikation, 15 mars, 2006). Denna barnversion av ICF är framställd av arbetsterapeuter inom barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne (publicerad med tillstånd från Region Skåne).

I den arbetsterapeutiska referensramen Occupational frame of reference (Kramer & Hinojosa, 1999) framhävs vikten av delaktighet som en viktig komponent i aktivitetsutförandet. Barnet ska ha möjlighet att uppleva delaktighet i de aktiviteter och i de miljöer som är aktuella i förhållande till barnets ålder. I referensramen ges exempel på barnets delaktighet i olika miljöer i skolan, vilket bland annat inkluderar skolgårdsmiljö (Kramer & Hinojosa, 1999). Christiansen och Baum (2005) beskriver tanken bakom arbetsterapiens fokus på vikten av delaktighet så här:

*Tell me, I forget*  
*Show me, I see*  
*Involve me, I understand* (Christiansen & Baum, 2005, s. 505).

Då lek är barnets huvudsakliga aktivitet i skolåldern och en av förutsättningarna för delaktighet i skolgårdsmiljö (Parham & Primeau, 1997), är det väsentligt att undersöka hur barn med JIA upplever sina möjligheter till delaktighet i denna miljö.

### *1.2.1 Juvenil Idiopatisk Artrit*

JIA definieras som kronisk ledinflammation hos barn och ungdomar orsakat av någon form av felprogrammering i immunförsvaret. För att diagnosen JIA ska ställas krävs det att ledinflammationen debuterat innan 16 års ålder, pågått i minst tre månader och där andra sjukdomar med ledsymptom uteslutits (Bille & Olow, 1999). Den inflammerade leden blir svullen, varm och det kan uppstå rodnad kring leden vilket kan medföra nedsatt funktion och rörelseomfång i den angripna leden. Detta orsakar även smärta, framförallt vid rörelse och belastning. Dessa fysiska symptom kan försena utvecklingen av barnets grovmotorik, vilket kan hindra barnets integration i den sociala och fysiska miljön (Bender, Agnew, Black & Charlton, 1994) och som därigenom skapar problem för lek i skolgårdsmiljö. Smärtan som uppstår vid JIA kan bli ett problem när barnet ska leka med sina kamrater i skolan, vilket kan leda till att barnet inte alltid kan vara med och leka. Vid vila kan dock smärtan helt försvinna.

Barnen är ofta stela på morgonen och kan även bli stela efter en tids stillasittande, till exempel efter en skollektion (Fasth, 2000). Även stelheten blir ett hinder när barnet efter lektionen går ut för att leka på rasten. En annan problematik som kan uppstå är tillväxtstörningar som kan leda till att barnet under en period växer mindre (Altoff, 2001). Till skillnad från

ledgångsreumatism hos vuxna är JIA i de flesta fall mer godartad (Fasth, 2000) och de flesta barn blir fria från sin sjukdom innan de uppnått vuxen ålder (Bille & Olow, 1999).

JIA är en sjukdom som inte alltid syns, vilket kan göra det svårt för kompisar, lärare och andra personer barnet kommer i kontakt med, att förstå vilka begränsningar som sjukdomen bidrar till hos barnet och vilka konsekvenser det kan få för barnets möjligheter till aktivitet och delaktighet.

### *1.2.2 Skolgårdsmiljö*

Barnet spenderar en stor del av sin vakna tid i skolan vilket gör skolmiljön väldigt betydelsefull under barnets uppväxt. Skolgården blir extra viktig i detta sammanhang eftersom den utgör en kontext för lek och därigenom för fysisk och social utveckling (Prellwitz & Tamm, 1999). I lek tillsammans med andra barn ges barnet möjlighet till upplevelse av delaktighet. Det är av stor vikt för barnet att i uppväxten få uppleva delaktighet i aktivitet med andra (Law, 2002), eftersom delaktighet är av grundläggande betydelse för god hälsa (Socialstyrelsen, 2003).

Det har inte forskats så mycket om betydelsen av skolgårdsmiljön för barn ur en arbetsterapeutisk synvinkel, dock har betydelsen av utformning av lekplatser undersökts (Prellwitz & Tamm, 1999). Skolgårdsmiljön kan i hög grad jämföras med lekplatsen; i båda miljöerna främjas möjligheterna till social interaktion genom aktiviteter som att gunga, springa och klättra (Prellwitz & Tamm, 1999). I skolan är skolgården den miljö, både i fysisk och i social bemärkelse, som i hög grad påverkar möjligheterna till lekaktivitet hos barnet. Miljön blir extra betydelsefull när barnet har nedsatt rörlighet, till exempel vid JIA. Arbetsmiljöverket (2006) har tagit fram riktlinjer för hur skolgården bör vara utformad för att inbjuda och stimulera till lek. Samtidigt som skolgården ska stimulera till samvaro så bör den även innehålla plats för avskildhet, avkoppling och för både lugna och livliga aktiviteter. För att uppmuntra till fantasilek och för att ge barnen rörelsemöjligheter är det bra om det finns redskap som klätterställningar, gungrep och volträcken på skolgården (Arbetsmiljöverket, 2006). Barn med JIA kan inte alltid i samma utsträckning som andra barn använda dessa redskap. Det är därför viktigt att skolgården kan erbjuda många olika typer av aktiviteter med varierande krav på barnets fysiska förmåga, så att barnet kan ges många möjligheter till delaktighet i lek. Kunskap om skolgårdars utformning och om dessa möjligheter finns saknas dock idag.



### 1.2.3 Lek

Lek definieras som en positivt laddad aktivitet som är lustbetonad och underhållande för utövaren. Leken bygger på inre motivation hos den som leker och är en spontan aktivitet som kräver ett aktivt engagemang utan tvång (Bracegirdle, 1992). Lek är barnets huvudsakliga aktivitet och kan jämföras med den vuxnes arbete (Parham & Primeau, 1997). Leken är även en viktig del i barnets utveckling och hos barn med JIA kan förmågan till lek och lekfullhet påverkas på grund av sjukdomens symptom och på så sätt hämma utvecklingen (Okimoto, Bundy & Hanzlik, 2000). Förutom barnets fysiska begränsningar spelar förutsättningarna i barnets miljö, däribland skolgårdsmiljön, även en stor roll för barnets möjligheter till lek (Csikszentmihalyi, 1975).

Enligt Parham och Fazio (1997) och Prellwitz och Tamm (1999) lär sig barnet i leken att hantera sin omgivande miljö samt utveckla en förståelse för hur man kan förändra och anpassa miljön i leken, eller hur man kan anpassa sig själv i förhållande till miljön. I leken kan barnet upptäcka och undersöka det som är okänt och främmande, både i miljön och i sociala spel. Leken kan vara riktad direkt mot personer, föremål eller i syftet att skapa någonting kreativt eller söka efter specifik information. Mellan barnet och miljön skapas en dynamisk interaktion i vilken barnet lär sig både om sig själv och om den sociala och fysiska miljön. Detta sker utifrån barnets egen förmåga till interaktion samt utifrån barnets kognitiva och kreativa förmåga. I varje steg i barnets utveckling är leken en viktig del som hjälper barnet att mogna och att utveckla sitt beteende. I leken lär sig barnet sociala regler och normer, samt får möjlighet att praktisera sociala roller i lek med andra barn (Parham & Fazio, 1997; Prellwitz & Tamm, 1999), vilket ger möjlighet till upplevelse av delaktighet.

Barns lek förändras allteftersom de utvecklas. När barnet kommit upp i skolåldern blir lek som kräver skicklighet och innehåller regler allt centralare. Det blir viktigare för barnet att ha de motoriska färdigheter som krävs för att genomföra en viss typ av lek, och som tidigare nämnts kan den motoriska utvecklingen vara försenad hos barn med JIA, vilket skapar problem för barnet i leken (Bender, Agnew, Black & Charlton, 1994). Barnets sociala status och självförtroende påverkas av hur bra barnet presterar i leken. Vanliga lekaktiviteter är rullskridskoåkning, bollsporter, rephoppning och olika typer av konstruktionslekar, till exempel kojbygge. Alla dessa aktiviteter kräver bland annat motoriska färdigheter samt förmåga till timing. Även om många sporter och spel även kräver språklig förmåga och tankeverksamhet är det ofta de fysiska förutsättningarna hos barnet som avgör hur skickligt

barnet blir i leken (Parham & Fazio, 1997).

Sammanfattningsvis är det av största vikt att alla barn, med eller utan funktionshinder, får möjlighet till lek, eftersom leken är så betydelsefull för barnets utveckling och för möjligheten att tillägna sig kunskap och interagera med andra. Då leken även är barnets huvudsakliga aktivitet är det viktigt att förutsättningarna för leken är optimala. Goda förutsättningar för lek innebär balans mellan en hanterbar social och fysisk miljö och de personliga förutsättningarna. Det är därför viktigt att undersöka sambandet mellan dessa komponenter, då de på olika sätt kan påverka barns upplevelse av delaktighet.

## 2. Syfte

Syftet är att undersöka hur barn med Juvenil Idiopatisk Artrit upplever delaktighet i lek i skolgårdsmiljö.

## 3. Metod

### 3.1 Urval

Fem barn i åldrarna nio till 13 år med diagnosen JIA tillfrågades om deltagande i studien via brev. Urvalet begränsades till barn mellan nio till 13 år, då vi efter kontakt med mellanhand förstått att det finns få barn upp till 11 år med diagnosen JIA i vår region. Kontakt med barnen etablerades via mellanhand genom barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne. Mellanhanden valde ut undersökningspersoner som uppfyllde våra kriterier samt distribuerade breven till deras målsmän. I brevet förklarades studiens syfte samt tillvägagångssätt för datainsamlingen. Fyra barn valde att delta i studien, en nioåring, en tioåring, en tolvåring och en trettonåring. Av dessa var tre flickor och en pojke. Barnen gick antingen i skolan på en mindre ort, som vi valt att kalla landsort eller i en större stad.

Tabell. 1. Beskrivning av de barn som ingick i studien.

Barn	Ålder	Årskurser på skolan (åk=årskurs)	Skolans lokalisering
A	12	Förskoleklass till åk 6	Stad
B	13	Åk 6 till åk 9	Landsort
C	9	Förskoleklass till åk 5	Landsort
D	10	Förskoleklass till åk 3	Landsort

### 3.2 Procedur

Efter godkännande från Vårdvetenskapliga etiknämnden [VEN] (diarienummer: A12-06) skickades brev ut via mellanhand till de barn som mellanhanden valt ut. De barn (och föräldrar) som var intresserade av att medverka i studien skickade sitt medgivande till mellanhanden. Efter att ha fått namn och telefonnummer från mellanhanden etablerades kontakt med barnen och tid och plats för intervjun bestämdes. Barnen fick själva välja plats för intervjun. Tre barn valde att bli intervjuade på habiliteringsenheten och ett barn i hemmet.

### 3.3 Instrument – intervju

I studien användes kvalitativa intervjuer som datainsamling. Kvalitativa intervjuer utmärks av att frågorna som ställs är enkla, raka och skall uppmuntra till innehållsrika svar (Trost, 1997). Frågorna formulerades så att de skulle vara korta och lätta att förstå, vilket Kvale (1997) rekommenderar. Intervjuerna genomfördes med en låg grad av standardisering vilket enligt Trost (1997) innebär att intervjuaren vid behov kan ta frågorna i den ordning som det passar, eventuellt formulera om sig efter den intervjuades språkbruk samt har möjlighet att formulera följdfrågor utifrån tidigare svar. Trost (1997) menar att denna flexibilitet i intervjun är bra då studien riktar sig mot barn. Intervjun var halvstrukturerad, vilket enligt Trost (1997) innebär att intervjun utgår från en intervjuguide (se bilaga 1) med förslag till frågor, men med möjlighet för intervjuaren att avgöra hur strikt frågorna skulle följas. Intervjun fokuserade på de tre delarna person, miljö och aktivitet från CMOP (CAOT, 2002).

Vid en intervju rekommenderas att det, förutom intervjuaren och respondenten, även finns en åskådare med (Jacobsen, 1993). Författarna var båda närvarande vid intervjutillfällena, en som intervjuare och en som åskådare. Föräldrarna var inte närvarande under intervjun för att barnet skulle kunna svara så fritt som möjligt utan att känna sig hämmade. Författarna gjorde

två testintervjuer i form av rollspel innan de riktiga intervjuerna, detta gjorde att några frågor formulerades om samt att ett par följdfrågor lades till.

Innan intervjun förklarade och förtydligade författarna syftet med intervjun för barnen, de fick också möjlighet att ställa frågor. Barnen försäkrades också ytterligare en gång om att de inte skulle kunna identifieras i resultatet av studien och att de därför kunde berätta precis vad de ville för oss. Vi förklarade även att intervjuerna spelades in på band för att vi skulle komma ihåg vad de sagt utan att behöva anteckna under samtalet och att ingen annan skulle lyssna på banden.

### **3.4 Bearbetning**

Bearbetningen utfördes med inspiration från analysens sex steg som beskrivs av Kvale (1997). Efter genomförda intervjuer renskrevs det inspelade materialet ord för ord och därefter strukturerades och klarlades materialet genom att överflödigt material eliminerades, som till exempel upprepningar, och det mest väsentliga utifrån syftet urskiljdes, vilket Kvale (1997) föreslår. Författarna analyserade materialet först var för sig och sedan fördes en diskussion tillsammans. Det visade sig att författarna hade resonerat på samma vis. Kvale (1997) rekommenderar att intervjumaterialet struktureras upp efter de teman som tydligast framträtt. Efter struktureringen framkom två tydliga teman; upplevelse av delaktighet samt upplevelse av att inte vara delaktig. De citat som tydligast beskrev barnens upplevelser kring delaktighet plockades ut.

### **3.5 Etiska överväganden**

I de brev som skickades ut till föräldrarna blev familjen garanterad att informationen kring barnet kommer att behandlas konfidentiellt och att det enskilda barnet inte kommer att kunna identifieras i resultatet av studien. I resultatet kommer därför alla barn omnämnas som "hon" oavsett kön. Det poängterades att medverkan i studien var frivillig samt att medverkan i studien kunde avbrytas när som helst utan att skäl behövde anges. Föräldrarna ombads försäkra sig om att barnet förstod studiens innebörd. Föräldrarna och barnen tillfrågades om tillstånd att få spela in intervjuerna med barnen. Banden med de inspelade intervjuerna samt övrigt material med information om barnet förvarades så att ingen obehörig kunde få tillgång till materialet. Efter examination av studien kommer allt material förstöras.

## 4. Resultat

Resultatet kommer att redovisas utifrån den information som framkom vid intervjuerna med barnen, avseende deras upplevelse av delaktighet respektive upplevelse av att inte vara delaktig. De citat som tydligast beskrev barnens känslor har plockats ut och citeras ordagrant i resultatet. Resterande uttalanden har sammanfattats i berättandeform.

Inget av barnen upplevde att det var för många barn på skolgården samtidigt eller att det var stökigt ute på rasterna. Det framkom att alla barnen på skolan sällan hade rast samtidigt och att klasserna var uppdelade på olika områden på skolgården.

### 4.1 Upplevelse av delaktighet

Barnens beskrivning av lek i skolgårdsmiljö visade att barnen i huvudsak upplevde delaktighet på rasten. De aktiviteter som förekom på rasterna var fotbollsspel, dunkgömma, pjätt, att gunga och gå omkring och småprata. Det framkom att det fanns ett stort intresse för fotboll, några barn spelade nästan varje rast med klasskamraterna. Hos de barn som spelade fotboll skapades en stark gemenskap på grund av att alla delade samma intresse, vilket främjar upplevelsen av delaktighet. Ett barn berättade att hon vissa dagar valde bort fotbollen för att istället gå runt och småprata med kompisarna. Ibland berodde detta på smärta i benen. Hon berättade att hon inte behövde förklara för kompisarna varför hon inte spelade fotboll den dagen, eftersom hon kände att det fanns en förståelse hos dem och att hon fortfarande var en del av deras gemenskap. Hon kände också att hon fortfarande hade någon att vara med på rasten de dagar då hon valde att inte spela fotboll. Vid de tillfällen då hon behövt använda rullstol i skolan på grund av smärtan i benen hade hon fått stöd och hjälp av kompisarna vid svåra förflyttningar. Även ett annat barn beskrev sina klasskompisar som väldigt förstående i leksituationen vilket gjorde att hon kunde uppleva delaktighet:

*...ibland när vi leker dunkgömma och jag har ont i lederna brukar de springa lite saktare för mig.*

Hon berättade även att hennes klass fick lov att vara inomhus när det regnade mycket och då brukade barnen spela spel tillsammans.

Andra aktiviteter som kunde ersätta fotbollsspel var dunkgömma, pjätt eller att gunga med kompisar. Alla dessa aktiviteter utfördes tillsammans med klass- eller skolkamrater. När barnen var engagerade i någon av dessa aktiviteter eller i fotbollsspel kände de att deras sätt att leka inte skiljde sig från kompisarnas sätt att leka. Det kunde dock inträffa att det fanns dagar då de kände sig påverkade i sin lek på grund av smärta.

Ett barn umgicks med sin bästa kompis vid varje rast. De två var ofta inne på rasterna utanför klassrummet eller i ett samlingsrum, men hade gärna varit ute mer om det funnits gungor på skolgården. När det var fint väder brukade de dock promenera runt skolan tillsammans. Hon berättade även att det är mest de som spelar fotboll som är ute på skolgården på rasterna, men att hon och bästa kompiserna inte tyckte det var roligt att spela fotboll och därför valde att inte vara med. Trots att hon inte deltog i samma aktivitet som majoriteten av klassen upplevde hon delaktighet, mycket på grund av den nära relationen med bästa kompiserna.

#### **4.2 Upplevelse av att inte vara delaktig**

Det framkom flera orsaker till att barnen kunde uppleva att de inte var delaktiga i lek i skolgårdsmiljö, såsom smärta, utanförskap och skolans regler om utevistelse. Det visade sig att vissa barn kände att deras lek skiljde sig från klasskompisarnas lek på grund av det dominerande intresset för fotboll hos de andra eleverna, en aktivitet som somliga valde att inte delta i på grund av ointresse. Ett barn sa dels att hon inte tyckte det var roligt men berättade även hur det kändes när hon sprang eftersom hon framförallt fick ont i fötterna:

*Springa, för jag tycker liksom inte det går. Springer jag mycket brukar jag ibland få ont. Jag springer inte lika mycket nu.*

En annan aktivitet som valdes bort av detta barn var att jaga personer av det motsatta könet, något som många av de andra barnen på skolan gjorde, eftersom även detta krävde mycket spring. Smärta i framförallt ben och fötter framkom som en betydande orsak till att leken på rasten påverkades negativt. Barnet som framförallt pratade om sina svårigheter att springa berättade att hon brukade vara med olika personer på rasten men namngav inga kompisar. Det framkom att hon ofta var själv på rasten:

- *Händer det ibland att du är själv på rasten?*
- *Ja.*
- *Vad brukar du göra då?*
- *Gunga.*
- *Hur känns det att vara själv tycker du?*
- *Tråkigt. Jag frågar om jag får vara med fast de säger bara kanske en annan dag.*
- *Brukar det vara så?*
- *Mmm*
- *Varför tror du att det är så?*
- *Jag vet inte...de andra som tycker jag är minst i klassen och massa sånt...jag vet inte.*

Det framkom även att det fanns en bristande förståelse hos klasskompisarna. På frågan om hon kände att klasskompisarna förstod henne svarade hon:

*Nä, dom... Jag har ju en kompis och om jag inte gör det som hon vill, vill hon inte leka med mig.*

Flera av barnen var tvungna att vara ute på rasten även vid dåligt väder. Kyla påverkade lederna och möjligheterna till att kunna vara med i kompisarna lek utomhus. Under intervjuerna uttrycktes det en önskan om att få vara inomhus när det var kallt eftersom smärta i lederna förvärrades vid kallt väder. Ett barn beskrev hur det kändes att tvingas vara ute i kylan såhär:

*Vissa gånger är det jättekallt. Då säger dom att man ska springa...alltså...att man ska röra på sig men det hjälper inte. Eftersom det är så kallt. Så orkar man inte klä på sig termobyxor och allt möjligt...så det är lite jobbigt att man måste vara ute hela tiden, att man inte får gå in. Och värma sig.*

Detta försvårades ytterligare av att detta barn vissa dagar hade svårt att springa, särskilt då lederna var påverkade av kylan. Det framkom även att lärarna inte visade någon förståelse för att detta barn drabbades mer än andra barn av kylan. På rasten valde detta barn att vara mest utanför sitt klassrum eftersom hon tyckte om att vara där det var lite lugnare och "mindre spring".

Känslan av att vara själv på rasten beskrevs av ett barn såhär: "Samtidigt bra, fast lite ensamt ändå." Även om hon sällan var själv på rasten framkom en känsla av att inte vara fullt delaktig.

## 5. Diskussion

### 5.1 Metoddiskussion

För att få en så bra bild som möjligt av barnens situation och egna upplevelser valdes en kvalitativ ansats. Denna metod kändes väl vald utifrån syftet, men hade eventuellt gett bättre resultat om författarna varit mer erfarna som intervjuare.

Vi försökte skapa en avslappnad intervjusituation där vi småpratade med barnen innan själva intervjun samt avdramatiserade det faktum att intervjun spelades in på band. Det hade antagligen varit bra om vi haft möjlighet att träffa barnen ett par gånger innan själva intervjutillfället för att barnen skulle känna sig mer trygga med oss. Även barn värnar om sin personliga integritet och öppnar sig sannolikt hellre för en person de känner väl än personer de träffar för första gången (Edvardsson, 2003). Med tanke på tidsramen för studien fanns det inte möjlighet och tid att etablera en relation med barnen innan intervjun. Barnen fick dock själva välja plats för intervjun vilket bör ha gjort att de kände sig mer tillfreds i situationen. Intervjuer med barn bör ske i en för barnet välbekant miljö där barnet känner sig trygg och som präglas av avskildhet och lugn (Edvardsson, 2003; Øvreeide, 2001). Intervjun bör inte vara för lång, våra intervjuer tog mellan 15-30 minuter, vilket Edvardsson (2003) rekommenderar.

Vi hade inte så mycket erfarenhet av att genomföra intervjuer vilket kan ha påverkat resultatet. Vi har i efterhand konstaterat att en del improviserade följdfrågor var ledande samt att vi i några fall skulle ha ställt fler följdfrågor som kunde ha uppmuntrat till mer innehållsrika svar. Ambitionen var att skapa en spontan intervjuprocedure eftersom Kvale (1997) menar att det då är en högre sannolikhet för spontana, livliga och oväntade svar från intervjupersonens sida. Intervjuguiden utformades för att ge utrymme för en flexibilitet i intervjun vilket är bra vid intervjuer med barn (Trost, 1997).

Urvalet begränsades av att JIA är en ovanlig sjukdom. Vi hade gärna haft en övre gräns på elva år och en undre gräns på sju år, eftersom dessa barn är gamla nog att kunna vara med i en intervju samtidigt som de fortfarande håller på med livliga aktiviteter på rasten. Då vi bara kom i kontakt med två barn under elva år, inkluderades en tolv- och en trettonåring i studien. Undersökningsgruppen bestod av fyra barn vilket visade sig vara en hanterbar grupp med



tanke på tidsramarna för studien. Under arbetet med studien insåg vi att det fanns en skillnad i valet av aktiviteter på rasten och öppenhet i intervjusituationen, ju yngre barnen var desto livligare var aktiviteterna och svaren under intervjun var öppnare. Barnens kön kan också ha påverkat valet av aktiviteter. Troligtvis hade det blivit ett fylligare resultat om undersökningsgruppen varit yngre och mer homogen. Trots detta kom det fram viktiga saker i resultatet som skulle kunna vara intressanta att undersöka vidare i större studier.

Studien genomfördes efter en ovanligt lång och kall vinter, vilket möjligen kan ha haft inverkan på resultatet. Om intervjuerna istället gjorts sommartid hade resultatet antagligen visat att barnen då haft möjlighet att delta i andra aktiviteter eftersom lederna då inte varit påverkade av kylan. Det är troligt att barnen svarade på våra frågor utifrån dagsläget.

Bearbetningen underlättades av att båda författarna närvarat vid intervjuerna eftersom båda då sett undersökningspersonernas kroppsspråk och kunnat göra individuella noteringar, vilket enligt Kvale (1997) och Trost (1997) skapar gynnsammare förutsättningar för analysen.

## **5.2 Resultatdiskussion**

Resultatet visade att barnen upplevde delaktighet, men att flera ändå kunde berätta om tillfällen då de inte upplevt delaktighet. Ofta berodde detta på oförmåga att springa, på grund av smärtor i ben och fötter. En studie av André, Hagelberg och Stenström (2004) har visat att 94 % av sammanlagt 144 barn med JIA har fotproblem i form av inflammationer och rörelseinskränkningar. Smärta är ett av huvudsymptomen vid JIA och färskare studier (Thastum, Herlin & Zachariae, 2005) visar att 82 % av barn med JIA upplever smärta mellan 30 minuter och 24 timmar om dygnet. Smärta har visat sig ha stor betydelse för nedsatt psykosocial funktion hos barn med JIA, vilket leder till minskad delaktighet i skola och i sociala aktiviteter. När smärtan har minskat har det visat sig att barnets livskvalitet ökar. Studien visar även att smärtupplevelsen påverkas av faktorer i barnets psykosociala och fysiska miljö (Thastum, Herlin & Zachariae, 2005). Till skillnad från för ett par år sedan tar de flesta barn med JIA nu mediciner som minskar smärta och därmed ökar möjligheten att leka på samma villkor som andra barn (Thastum, Herlin & Zachariae, 2005). Detta kan ha påverkat resultatet av studien i positiv riktning. Då resultatet visade att symptomen av JIA vissa dagar påverkade leken trots eventuell medicinering tyder detta på att det krävs fler åtgärder än medicinering, till exempel anpassningar av miljö eller aktivitet, för att främja lek och därmed delaktighet.

Att kunna springa är avgörande för att kunna delta i flertalet av de aktiviteter som barnen i studien talade om, till exempel fotboll, dunkgömme och pjätt. Detta är aktiviteter som kan främja social samhörighet och delaktighet. Tamm och Prellwitz, (2001) menar att det under de första skolåren knyts många viktiga vänskapsband bland barnen, vilka ofta baseras på att man är intresserad av och deltar i samma aktiviteter. Barn med fysiska funktionshinder kan ha svårare att få vänner, de är ofta exkluderade i spontana lekar och deltar sällan i sportaktiviteter, som till exempel fotboll (Tamm & Prellwitz, 2001). Som tidigare konstaterats så blir lek som kräver skicklighet och innehåller regler allt viktigare när barnen kommit upp i skolåldern. Det blir viktigare för barnen att ha de motoriska färdigheter som krävs för att genomföra en viss typ av lek och barnets sociala status och självförtroende påverkas av hur bra barnet presterar i leken (Parham & Fazio, 1997). Studier visar att barn med fysiska funktionshinder generellt har sämre självförtroende än barn utan funktionshinder, oavsett ålder (Tamm & Prellwitz, 2001). Då denna kunskap finns borde skolgårdar utformas så att lek stimuleras för alla barn.

Resultatet visade att barnen inte alltid kunde delta i kompisarnas lek. Barn med fysiska funktionshinder har inte lika bra rörlighet som andra barn och kan därför inte delta i alla typer av lekar. Att ha ett funktionshinder kan också innebära att barnet tar längre tid på sig i vissa aktiviteter samt att de fortare blir trötta, vilket gör att kompisarna tröttnar på att vänta. Detta leder till att det funktionshindrade barnet ofta lämnas ensam (Tamm & Prellwitz, 2001).

I resultatet framkom att några av barnen lekte ensamma, på grund av att kompisarna exkluderade dem i leken. Upplevelsen av att vara annorlunda och utanför förstärktes också av att något barn kände att hon var mindre än de andra barnen. Detta kan bero på att JIA kan leda till tillväxtstörningar, vilket somliga barn med sjukdomen lider av (Altoff, 2001).

Alla barnen talade om den besvärande kylan och om hur denna påverkade lederna. Skolans regler om utevistelse på rasten påverkade barnens möjlighet till aktivitet. Det framkom i resultatet att det fanns en okunskap hos lärare och personal på skolan kring symptomen hos barn med JIA. Alla som kommer i kontakt med barnet borde bli informerade kring detta för att få en ökad förståelse för hur man kan öka barnens möjligheter till delaktighet. Att informera är en viktig uppgift för bland andra arbetsterapeuten.

Resultatet visade att möjligheterna till delaktighet ökade hos de barn som hade kompisar som visade förståelse för de eventuella problem som kunde uppstå. Barn som tidigt kommer i kontakt med barn som har olika funktionsnedsättningar blir mer toleranta för olikheter samt visar en mer positiv attityd gentemot dessa barn (Tamm & Prellwitz, 2001). Storleken på skolan barnen gick på verkade inte ha någon större betydelse för upplevelsen av delaktighet, dock visade det sig att förståelsen bland eleverna var större på en av de mindre skolorna.

Resultatet visade även att det fanns ett stort intresse för fotboll bland barnen i studien. Det fanns dock ett par barn som inte alls var intresserade av fotboll. Om skolgårdsmiljön, i både fysisk och social bemärkelse, öppnar upp för andra aktiviteter kan barnen fortfarande uppleva delaktighet trots valet att inte delta i fotbollsspelet. Om inte miljön är gynnsam för andra aktiviteter finns risk för att barnen upplever att de inte är delaktiga. Barn med rörelseinskränkningar har sämre möjligheter att utforska och använda miljön. Detta kan leda till att dessa barn drar sig undan lek som kräver detta, vilket skapar ett socialt utanförskap och som även kan göra att barnet blir mer beroende av vuxna än nödvändigt (Prellwitz & Tamm, 1999).

### **5.3 Slutsats**

För att skapa möjligheter för barn med JIA att uppleva delaktighet tror vi att det finns ett antal faktorer som skulle kunna underlätta och främja denna upplevelse. Vikten av information kring sjukdomen och barnets behov till skolpersonal kan inte nog understrykas. Om det finns en förståelse hos lärare och annan skolpersonal präglar detta sannolikt attityden även hos eleverna. Skolgårdsmiljön bör utformas med barnets särskilda behov i åtanke, till exempel borde det finnas möjlighet att vara inomhus vintertid tillsammans med kompisarna, till exempel i en rasthall. Det är även viktigt att lekplatsen på skolgården är utformad så att barnet ges möjlighet att utforska miljön och utveckla sina fysiska och sociala färdigheter utifrån samma förutsättningar som andra barn.

## 6. Referenser

Altoff, B. (2001). *Till dig som undervisar barn med reumatism*. Haninge: Riksorganisationen Unga Reumatiker.

André, M., Hagelberg, S., & Stenström, C.H. (2004). The Juvenile Arthritis Foot Disability Index: Development and Evaluation of Measurement Properties. *The Journal of Rheumatology*. 31:12, 2488-2493.

Bender, L., Agnew, P.J., Black, J., & Charlton, S. (1994). The Effects of Juvenile Rheumatoid Arthritis on Functional Development: A Literature Review. *British Journal of Occupational Therapy*. 57(4), 143-147.

Bille, B., & Olow, I. (1999). *Barnhabilitering vid rörelsehinder och andra neurologiskt betingade funktionshinder*. Stockholm: Liber AB.

Bracegirdle, H. (1992). The Use of Play in Occupational Therapy for Children: What is Play? *British Journal of Occupational Therapy*. 55(3), 107-108.

Canadian Association of Occupational Therapists (2002). *Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective*. (2nd edition) Ottawa, Canada: CAOT.

Christiansen, C., & Baum, C. (Eds) . (2005). *Occupational Therapy: Performance, Participation and Well-Being*. Thorofare: Slack Incorporated.

Csikszentmihalyi, M. (1975). Play and Intrinsic rewards. *Humanistic psychology*, 15, 41-63.

Edvardsson, B. (2003). *Kritisk utredningsmetodik – begrepp, principer och felkällor*. (2:a upplagan). Stockholm: Liber.

Fasth, A. (2000). *Juvenil Kronisk Artrit*. Hässleholm: Exakta Offset.

Hackett, J. (2003). Perceptions of Play and Leisure in Junior School Aged Children with Juvenile Idiopathic Arthritis: What are the Implications for Occupational Therapy? *British Journal of Occupational Therapy*, 66(7), 303-309.

Howard, L. (1996). A Comparison of Leisure-Time Activities between Able-Bodied Children and Children with Physical Disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*, 59(12), 570-573.

Jacobsen, J. K. (1993). *Intervju. Konsten att lyssna och fråga*. Lund: Studentlitteratur.

Kramer, P., & Hinojosa, J. (1999). *Frames of reference for pediatric occupational therapy* (2nd ed.). New York: Williams & Wilkins.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Law, M. (2002). Participation in the Occupations of Everyday Life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56 (6), 640-646.

Leteus, A., & Steimer, L. (2005). *Konsekvenser på lek och utveckling via lek hos barn med Juvenil Idiopatisk Artrit eller sjukdomar med liknande symtom*. (Litteraturstudie i huvudämnet arbetsterapi B-nivå). Lunds Universitet, Institutionen för hälsa, vård och samhälle, sektionen för arbetsterapi.

Missiuna, C., & Pollock, N. (1991). Play Deprivation in Children With Physical Disabilities: The Role of the Occupational Therapist in Preventing Secondary Disability. *The American Journal of Occupational Therapy*, 45(10), 882-887.

Okimoto, A., Bundy, A., & Hanzlik, J. (2000) Playfulness in Children With and Without Disability: Measurement and Intervention. *The American Journal of Occupational Therapy*. 54(1), 73-81.

Parham, L.D., & Fazio, L.S. (ed.). (1997). *Play in occupational therapy for children*. St.Louis: Mosby.

Parham, L.D., & Primeau, L.A. (1997). Play in Occupational Therapy. In Parham, L.D. & Fazio, L.S. (ed.). (1997). *Play in occupational therapy for children* (pp. 2-21). St.Louis: Mosby.

Prellwitz, M. & Tamm, M. (1999). Attitudes of Key Persons to Accessibility Problems in Playgrounds for Children with Restricted Mobility: A Study in a Medium-sized Municipality in Northern Sweden. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 6, 166-173.

Tamm, M., & Prellwitz, M. (2001). If I had a friend in a wheelchair: children's thoughts on disabilities. *Child: Care, Health and Development*. 27 (3), 223-240.

Thastum, M., Herlin, T., & Zachariae, R. (2005). Relationship of Pain-Coping Strategies and Pain-Specific Beliefs to Pain Experience in Children with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care and Research)*. 53 (2), 178-184.

Trost, J. (1997). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen (2003). *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Vällingby: Bjurner & Bruno AB.

Øvreeide, H.(2001). *Samtal med barn – metodiska samtal med barn i svåra livssituationer*. (2:a upplagan). Lund: Studentlitteratur.

### **Internet:**

Arbetsmiljöverket (2006). Tillgänglig från <http://www.av.se>. Hämtad januari 19, 2006.

## Intervjuguide

- utformad med inspiration från komponenterna person (p), miljö(m) och aktivitet(a) i Canadian Model of Occupational Performance.

Vilken klass går du i?

Vilken skola går du på?

Är det en stor skola? Hur många barn?

Brukar det vara många barn ute samtidigt på skolgården?

1. Jag skulle vilja att du berättar vad du brukar göra på rasterna i skolan? (a)

Gör du då samma sak som dina kompisar? (a)

Om nej:

Varför inte? (p+a+m)

Är det olika från dag till dag?

2. Vem brukar du vara med på rasten? (m social)

Händer det ibland att du är själv på rasten?

Varför?

Hur känns det?

3. Tror du att ditt sätt att leka skiljer sig från dina kompisars? (a)

Varför?

4. Känner du att du kan göra allt du vill på rasten? (p spirituality)

Om nej:

Varför inte?

Vad tror du det beror på? (pga sjukdomen)

Är det olika från dag till dag?

5. Jag skulle vilja att du berättar för mig var du brukar vara på skolgården på rasten? (m fys)

Berätta varför det är bra att vara just där!

Vad tycker du om din skolgård?

Saknar du något på din skolgård, är det något du vill ändra på?

6. Är du alltid ute på rasten? (p+m)

Om nej:

Vad är det som gör att du inte är ute? (p+a+m)

Var är du då? (m)

Vad gör du istället? (a)

Gör du det själv eller brukar du ha sällskap av någon annan? (m social)

7. Är det något vi inte pratat om som du tycker är viktigt att vi får veta när det gäller hur du har det på rasten?