



”Når ingen sitter med fasit svar”
Fysioterapi i kommunehelsetjenesten
for barn med Obstetrisk plexus brachialis parese

Anna Katarina Rosén

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

Faggruppe for master og PhD.- utdanning i helse- og omsorgsfag
Institutt for helse- og omsorgsfag,
Det helsevitenskapelige fakultet
Universitetet i Tromsø

Juni 2010

FORORD

Arbeidet med denne oppgave har vært spennende og tidskrevende. Jeg har fått anledning å fordype meg i problematikken rundt og oppfølgingen av en spesiell gruppe med barn. Dette har vært givende og interessant, og som alltid når man lærer mer om noe, så oppdager man tydeligere hvor lite man egentlig vet, derav navnet på oppgaven – Når ingen sitter med fasitsvar.

Jeg håper at denne oppgave kan bidra til å vekke nysgjerrigheten også til andre som arbeider med disse barn til å være kreative, utforske, improvisere og lære mer underveis sammen med dem, slik som informantene i denne studie forteller at de gjør. Samtidig er det nødvendig å utvikle metoder for å systematisk dokumenterer det arbeid fysioterapeutene gjør. Foreløpig faller konservativ behandling og fysioterapi ofte inn under ”natural history” i forskningssammenheng, på tross av at fysioterapi kanskje er den mest omfattende oppfølgingen disse barn får. Dette faller utenfor rammene for denne oppgaven å si mer om, men det skjer utviklingsarbeid innenfor feltet som anbefales å studere for den interesserte leser.

Jeg vil takke alle dem som på forskjellige måter har bidratt og støttet meg i arbeidet med denne oppgave. Først og fremst vil jeg takke informantene som med sine fortellinger har gjort dette arbeid mulig. Deretter vil jeg takke min veileder Siri Moe, ved universitetet i Tromsø, som har hjulpet meg å stake ut veien og finne frem i materialet. Jeg vil også takke kolleger som har bidratt med korrekturlesing og nyttig tilbakemelding om innholdet.

Jeg vil også takke mine medstudenter ved Neuromastern i Tromsø for at dere alle har bidratt til at dette ble det krevende, spennende, lærerike studie det ble. En stor takk går også til studieleder Britt Normann og Gunn-Kristin Øberg som har lagt sjel og engasjement i å utvikle dette studietilbudet.

Sist men ikke minst: Takk til Tor-Arne, for at du har støttet meg slik at jeg har kunnet konsentrere meg om arbeid og studier, på tross av begrenset overskudd til familieliv. Dette hadde ikke gått uten deg. Takk også til Elin, Hanne og Bjørn Hjalmar for at dere har latt meg få lov til å fordype meg i dette arbeidet, samtidig som dere har bidratt til å holde meg i kontakt med den virkelige verden og dens krav på engasjement i den til tider kaotiske miksen av lekser, hester, fjellturer, bøker, venner, musikk, star-wars, pirater, katter og turning.

Sagelvvatn mai 2010

Anna Rosén

SAMMENDRAG

Denne studien fokuserer på kommunefysioterapeuters oppfølging over tid av barn med OBPP med varig sequele. OBPP er en medfødt skade av armens nerveplexus som gir varierende utfall, avhengig av skadens omfang og alvorlighetsgrad, fra kortvarig parese til varig lammelse. Jeg har, inspirert av fenomenologisk-hermeneutisk vitenskapstradisjon, utført semistrukturerte intervju, med erfarne kommunefysioterapeuter for å få innsikt i deres prioriteringer og handlingsvalg relatert til oppfølging av disse barn.

Empirien tyder på at det er utfordrende for kommunefysioterapeuter å arbeide med disse barn, siden dette er en sjelden diagnose med stor individuell variasjon og behov for kompleks oppfølging. Barna i denne studie får, i tillegg til fysioterapi, oppfølging fra spesialisthelsetjenesten, blant annet i form av spesialisert, tverrfaglig kartlegging av utvikling over tid, samt primær og sekundær neuro- og ortopedisk kirurgi.

Materialet viser at informantene i denne studie aktivt søker kunnskap og tar initiativ til å etablere og opprettholde samarbeidsrelasjoner over tid med familien, nærpå personer i barnets omgivelser og andre helsetjenestenivå, for å kunne gi barna et godt tilbud og bygge opp handlingskompetanse underveis, i samhandling med barnet. Kommunefysioterapeutene i denne studie trenger forskningsbasert kunnskap om diagnosen og retningslinjer for oppfølging, samt kjennskap til indikasjoner og muligheter for behandling i spesialisthelsetjenesten. De trenger også kunnskap om barnets, familiens og omgivelsenes ressurser, behov og muligheter, for å kunne behandle barnet og veilede foreldre og andre nærpå personer involvert i barnets habilitering.

Gjennom å behandle og følge barnet over tid, utvikler fysioterapeutene i denne studie erfaringsbasert *kunnskap-i-handling*, basert på kompleks etisk-, pedagogisk- og målrasjonell klinisk resonnering. De vektlegger variasjon i tilnærmingen, både for å opprettholde barnets motivasjon og for å sikre barnet en base av varierte bevegelseserfaringer. De har et stort øvelsesrepertoar og viser kreativitet for å tilpasse øvelsene spesifikt til barnets behov. Kommunefysioterapeutene har i behandlingssituasjonen fokus dels på å ta ut bevegelsesutslag, for å forebygge kontrakturer, dels på spesifikk funksjonstrening, som grunnlag for aktivitet og deltagelse, samt på aktivitetsglede og mestring som grunnlag for utvikling av selvtillit.

Materialet kan tolkes slik at dagens organisering av helsetjenestene til barn med OBPP ikke i tilstrekkelig grad sikrer at de får et differensiert, systematisk, planlagt, målrettet og koordinert helsetilbud, relatert til sitt behov. Siden diagnosen er så sjelden må tverrfaglige kompetansemiljø samles for å utarbeide retningslinjer som sikrer systematisk oppfølging av disse barna over tid.

SUMMARY

This qualitative study focus on the community-based physiotherapist and her work related to children with lasting paresis due to OBPP. OBPP is a traumatic stretch injury of the brachial plexus received before or at birth, resulting in transient or permanent flaccid paresis and loss of sensibility in the arm and hand.

Inspired by phenomenological-hermeneutical tradition, I've been conducting semi-structured qualitative interviews of experienced physiotherapists working in community-based settings. Based upon their stories I wanted to gain insight in their priorities and choice of action in their on-going intervention with the child and the family.

The results of this study suggests that the informants take it as a challenge to work with these children, due to the variability and the relative rarity of the condition, the lack of guidelines of therapy and the children's need of multidisciplinary specialized services. The findings of this study shows that the informants actively engages in seeking knowledge and takes initiative to establish and uphold on-going relations with the family, other relevant adults in the child's proximity and specialized health services to be able to provide adequate therapy to the child. The informants need evidence-based knowledge relevant to the diagnosis concerning timing and relevance of available surgery procedures, prevention of secondary sequele such as contractures and developmental apraxia and guidance of long-term therapy. In addition, to be able to provide family- based services, such as treatment of the child and coaching of parents and pedagogical personnel, they need specific knowledge of the child, the family and the social and physical environment.

The physiotherapists studied, over time and by experience in hands- on treatment, develop their reflection-in-action and clinical decision-making based on complex ethical, pedagogical and instrumental reflection in cooperation with the child and the family. They stress variation in stimulation to provide the child with a flexible base of movement experience, and to prevent loss of motivation. They have a large repertoire of playful exercises, and demonstrate creativity to adapt these to address the specific needs of the child. During treatment they focus on passive movement to prevent contracture, specific functional goals and in-situation joy of activity and coping to enhance the child's self-confidence.

The empirical data in this study suggest inequality in the present organisation of health services provided to these children. This leads to lack of systematic, differentiated, purposeful and coordinated services. The necessity to establish a multidisciplinary competency-network to draw- up guidelines of therapy to ensure systematic follow-up of these children seams clear.

INNHold

FORORD	
SAMMENDRAG	
SUMMARY	
INNHold	
1. INNLEDNING	1
1.1 BAKGRUNN FOR MIN INTERESSE FOR DETTE TEMA	1
1.2 FORSKNING OG LITTERATUR VEDRØRENDE BARN MED OBPP	2
<i>Insidens og etiologi</i>	2
<i>Karakteristika</i>	2
<i>Naturlig utvikling av OBPP</i>	3
<i>Kunnskapsgrunnlag for fysioterapi til barn med OBPP</i>	3
<i>Plasticitet i nervesystemet som grunnlag for læring</i>	4
<i>Tidlig intervensjon til barn med OBPP</i>	5
<i>Langtidskonsekvenser av OBPP – med betydning for fysioterapi og habilitering</i>	5
1.3 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING	7
2. TEORETISK RAMME	8
2.1 HABILITERINGSPERSPEKTIVET	8
2.2 PRAKTISK KUNNSKAP OG HANDLINGSKOMPETANSE.....	10
<i>Profesjonelt skjønn – Kunnskap-i-handling</i>	10
3. METODOLOGI OG METODE	13
3.1 VITENSKAPSTEORETISK GRUNNLAG FOR DENNE OPPGAVE	13
3.2 METODE OG METODEKRITIKK.....	14
<i>Intervju</i>	14
<i>Utvalg</i>	15
<i>Prøveintervju</i>	15
<i>Gjennomføring og kritikk av empiriproduksjonen</i>	15
<i>Transkribering og analyse</i>	17
<i>Studiens pålitelighet og gyldighet</i>	19
3.3 ETISKE VURDERINGER.....	19
4. RESULTAT OG DISKUSJON	21
<i>Presentasjon av informantene</i>	21
4.1 INDIVIDUALISERING I FORHOLD TIL BARNET OG FAMILIEN I ET KUNNSKAPSTEORETISK PERSPEKTIV ..	22
<i>”Vi prøvde det jo ut sammen (...) prøvde alltid å få foreldrene til å prøve de samme tingene.” - Om veiledning av foreldre</i>	22

	<i>"Fordelen er jo at du er der som barnet er i virkeligheten." – Om hverdagsstimulering</i>	23
	<i>"Jeg hadde litt mer erfaring og på en måte tenkte at ok, det her klarer vi." Om erfaring og handlingskompetanse</i>	24
	<i>"Jeg prøver å fange de signaler jeg kan tolke ut fra." - Om oppmerksomhet i behandling</i>	25
	<i>"Når jeg er tilstede må jeg styrke det som er optimalt, tenker jeg." – Om individuell behandling i 2-10 års alder</i>	26
	<i>Diskusjon "Når ingen sitter med fasitsvar" - Et kunnskapsteoretisk perspektiv på kommunefysioterapeutens oppfølging av barn med OBPP</i>	29
4.2	OPPFØLGING AV BARN MED OBPP I LYS AV HABILITERINGSPERSPEKTIVET	34
	<i>"Jeg synes ikke jeg kan tilnærme meg et barn uten foreldrenes tillatelse, på en måte." - Om samhandling med foreldre og barn</i>	34
	<i>"Jeg ringer ofte til sykehuset, den som henviser fra sykehuset og spør." – Om samarbeid med andre helsetjenestenivå i første leveår</i>	35
	<i>"Det er veldig viktig å få den vurderinga og så, litt sånn second opinion." – Om langvarig samarbeid med andre helsetjenestenivå</i>	36
	<i>"Vi møter jo forskjellige samarbeidspartnere." - Om habiliteringsprosessen – samarbeid og koordinering i barnehage- og skolealder</i>	38
	<i>"Hva gjør han i hverdagen sin?" – Om oppfølging i barnehagen</i>	39
	<i>Det er akkurat det der, der, som jeg må gjøre dem oppmerksom på." - Om oppfølging i skolen</i>	40
	<i>Diskusjon: "Et spedbarn med plexusparese er selvfølgelig en habiliteringssak, er det ikke det?" – Kommunefysioterapeutens oppfølging av barn med OBPP i lys av habiliteringsperspektivet</i>	42
4.3	"HVA ER BEST FOR UNGEN DA?" -AVSLUTTENDE DISKUSJON	44
	<i>Møtet mellom ulike perspektiver i arbeidet med barnet og familien</i>	44
	<i>Organisering av helsetilbudet til barn med OBPP og veien videre</i>	47
5.	OPPSUMMERING AV SENTRALE FUNN	49
	LITTERATURLISTE	
	VEDLEGG 1	
	INTERVJUGUIDE	
	VEDLEGG 2	
	ANALYSE: TEMAINNDELING HABILITERINGSPROSESSEN	
	ANALYSE: TEMAINNDELING INDIVIDUALISERING I FORHOLD TIL BARNET OG FAMILIEN	
	EKSEMPEL PÅ KODER I FORSKJELLIGE KATEGORIER INNENFOR INDIVIDUALISERING	
	EKSEMPEL PÅ KODER I FORSKJELLIGE KATEGORIER INNENFOR TEMA HABILITERINGSPROSESSEN	
	VEDLEGG 3	
	VEDLEGG 4	
	VEDLEGG 5	

1. INNLEDNING

Denne oppgave handler om fysioterapi i kommunehelsetjenesten til barn med varig funksjonshemming som følge av Obstetrisk Plexus Brachialis Parese (OBPP)¹. OBPP er en medfødt skade av armens nerveplexus som oppstår enten i mors liv, eller i forbindelse med fødsel. I de fleste tilfeller er skaden mild eller moderat og barnet har ingen eller minimal sequele etter de første par levemånedene (litteraturen spriker og angir 30-90 % uten sequele) (Bain, Dematteo, Gjertsen, & Hollenberg, 2009; Pondaag, Malessy, van Dijk, & Thomeer, 2004; Strombeck, Krumlinde-Sundholm, Remahl, & Sejersen, 2007; Waters, 2005; Zafeiriou & Psychogiou, 2008). 20-30% av alle barn med OBPP vil få vedvarende lammelser, som i sin tur kan lede til skjelettdeformasjon, hypoplasi og luksasjon av skulderleddet (Malessy & Pondaag, 2009). Primær behandling er konservativ uansett grad av skade. Kommunefysioterapeut i hjemkommunen er derfor ofte sentral for den videre oppfølgingen av barnet og familien.

1.1 Bakgrunn for min interesse for dette tema

Jeg er kommunefysioterapeut med erfaring fra å arbeide med barn, voksne og eldre med mer eller mindre permanente funksjonshemminger. Kommunefysioterapeutens oppgaver relatert til barn og unge omfatter forebyggende og helsefremmende arbeid, behandling og habilitering.² Kommunefysioterapeutrollen stiller derfor krav både om å kunne forholde seg til mennesker i et livsløpsperspektiv, samt å ha fokus både på helsefremmende forhold og behandling av skade og sykdom. Kommunefysioterapeuten må følgelig kunne litt om mye, hvilket er kjennetegnende for en generalistfunksjon. Å kunne vurdere funksjonsproblem og -behov for de fleste aldersgrupper og diagnoser krever omfattende oversiktskunnskap og samtidig dybdekunnskap for å kunne gi den enkelte pasient et forsvarlig tilbud relatert til sitt behov (Kaale, 1995, s. 128).

Økende fokus på at en større del av habiliteringsarbeidet skal utføres i barnets nærmiljø (Lerdal, 2009, s. 24) stiller økende krav både til kvaliteten, omfanget og samordningen av de tjenester som tilbys. Jamført med institusjonsbaserte tiltak så er samhandlings- og koordineringsutfordringene store ved tiltak i nærmiljøet, særlig i livsfaseoverganger (Lerdal, 2009, s. 25). Kommunefysioterapeuten må derfor kunne samhandle både med foreldre og andre tjenesteytere, for å i samarbeid med dem kartlegge barnets og familiens behov og planlegge den individuelle habiliteringsprosessen (Chiarello & Effgen, 2006). Barn med OBPP er en pasientgruppe med en relativt sjelden medfødt funksjonshemming som jeg har møtt i praksis

1 OBPP Engelsk forkortning av Obstetric Brachial Plexus Palsy

2 Habilitering er en tidsavgrenset, planlagt prosess med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til en brukers egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet (HOD, 2001).

som kommunefysioterapeut. Diagnosen sier i utgangspunktet lite om barnets habiliteringsbehov, siden både barnets funksjonsnivå og familienes behov kan variere sterkt (Hestness., 2004; Strombeck & Fernell, 2003). I min praksis med barn med OBPP og deres familier har jeg opplevd at de lett kan havne ”mellom to stoler”, slik at de ikke får et planmessig, koordinert habiliteringstilbud. Dette kan ha sammenheng med at barna har en relativt avgrenset funksjonshemming og at deres habiliteringsbehov derfor kan være lite synlig i hverdagen (Beckung, Brogren, & Rösblad, 2002, s. 213).

1.2 Forskning og litteratur vedrørende barn med OBPP

Det er lite publisert forskning om fysioterapi for barn med OBPP og det er verken konsensus om ”best practice” for kartlegging, dokumentasjon av forløp eller konservativ eller kirurgisk oppfølging (Bahm, Ocampo-Pavez, Disselhorst-Klug, Sellhaus, & Weis, 2009; Bain, Dematteo, Gjertsen, & Hollenberg, 2009; Bialocerkowski & Gelding, 2006; Bialocerkowski, Vladusic, & Moore, 2009; Kwazneski, Iyer, Panthaki, & Armstrong, 2009; Waters, 2005).

Insidens og etiologi

OBPP oppstår enten i mors liv eller i forbindelse med fødsel. Insidensen er beskrevet å være mellom 0.38-5 pr 1000 fødte (Bialocerkowski et al., 2009; Zafeiriou & Psychogiou, 2008). I Norge tilsvarende dette mellom 120-180 barn i året (Bye, 2004). Skaden klassifiseres dels etter anatomisk lokalisering, dels etter alvorlighetsgrad, hvilken kan variere fra kortvarig blokkering av nerveledningen, for eksempel på grunn av hevelse, til total avrivning, avulsjon, hvilket kun kan repareres med nervetransplantasjon (Waters, 2005). Diagnose settes etter hvor mange nerverøtter som er skadet. Den vanligste skaden (75%) (ibid). er skade av til C5 og C6 (+/-C7) roten. 90 % av barn med C5-C6 skade har ikke sequele etter 6 mnd (Jaggi, Birch, Dean, Johnson, & Tripp, 2004). Ved kombinert C7 skade blir 60-70% helt bra, men de resterende kan ha omfattende funksjonstap (ibid). Større traume gir skader på flere nerverøtter, slik at det ofte er en sammenheng mellom større utfall og redusert sjanse for spontan bedring (Bialocerkowski et al., 2009; Zafeiriou & Psychogiou, 2008).

Karakteristika

Nyfødte barn med C5-C7 skade holder armen slapt ved siden av kroppen i en såkalt ”waiters tip” posisjon, med innadrotasjon og ekstensjon i skulder og albue, pronasjon av underarm og fleksjon i håndledd og fingrer (Benjamin, 2005). Ved lave plexusskader (C7-T1) er skulder- og albuefunksjon normal, med kun distal affeksjon i form av supinert underarm og klolignende hånd (Vander Linden & Stamos Norton, 2006, s. 667). Nyfødte barn med total skade (C5-T1)

har, i tillegg til hypoton arm med nedsatt sensibilitet og manglende reflekser, ofte Horner's syndrom. Dette beror på skade av sympaticusstrengen og gir blant annet ptosis (hengende øyelokk), miosis (sammentrukken pupill), langsom pupillrefleks og forstyrret blodsirkulasjon i hånden (Benjamin, 2005). Hvis n. phrenicus er skadet, kan lammelse av diafragma gi barnet paradoksalt pustemønster og økt pustefrekvens. Skade på n. facialis gir svekket sugefunksjon, halvsidig ansiktslammelse og heshet på grunn av stemmebåndslammelse (ibid). Ved totale skader ses spontan restitusjon hos mindre enn 50% av barna, og aldri ved samtidig Horner's syndrom (ibid). Ofte kan barn med OBPP ha nedsatt oppmerksomhet og neglect mot den skadde siden, dels på grunn av nedsatt sensibilitet, dels på grunn av at det er så mye lettere for barnet å bruke den uskadde armen (Vander Linden & Stamos Norton, 2006, s. 668). Dette øker risikoen for asymmetrisk bevegelsesutvikling og skjevstilling i nakke. De vanligste feilstillingene ved OBPP er såkalt trompettegn på grunn av nedsatt utadrotasjon i skulder, protraksjon og vinging av skulderbladet, kontraktur i skulderens innadrotatorer, ekstensorer og adduktorer, kontraktur av albuefleksorer eller –ekstensorer samt kontraktur i underarmens pronatorer og håndledds- og fingrerfleksorer (ibid, s. 668).

Naturlig utvikling av OBPP

Spontan forløp av OBPP kan grovt inndeles i tre kategorier (Benjamin, 2005):

- 1) Tidlig, komplett tilheling, før 3 ukers alder.
- 2) Tidlig tilheling med funksjonstap og eventuelt behov for sekundær kirurgi.
- 3) Ufullstendig tilheling og eventuelt behov for tidlig primær nervekirurgi.

Barn i kategori 2 og 3 kan trenge oppfølging av kommunefysioterapeut. Etter skade på axon og myelinskjede vil nerven normalt regenerere med 2,5 cm pr mnd (ibid). Størst spontan tilheling skjer under de første 4-6 levemåneder ved øvre skade og 7-9 levemåneder ved nedre skade. Ytterligere tilheling kan forventes opp til 2 års alder ved øvre og til 4 års alder ved nedre skade (Vander Linden & Stamos Norton, 2006, s. 667).

Kunnskapsgrunnlag for fysioterapi til barn med OBPP

I barnefysioterapi har en særlig vært opptatt av teorier knyttet til bevegelsesutvikling, -læring og -kontroll. Jeg har her valgt å forholde meg til en systemteoretisk forståelsesramme hvor bevegelsesutvikling ses som et overordnet begrep, og modning, læring og kontroll inngår som forutsetninger for utvikling (Vågstøl & Sørstahl, 2001, s. 214). I dynamisk systemteori fokuseres det på barnets bevegelse som en prosess avhengig av flere subsystemer internt i barnet, i samspill med forhold ved den aktuelle oppgaven og de sosiale og fysiske omgivelsene

i den aktuelle situasjonen. Barnets utvikling forstås dermed som resultat av et samspill mellom biologiske, genetiske, sosiale og miljømessige forhold (Øberg, 2008, s. 26).

Plasticitet i nervesystemet som grunnlag for læring

Plastiske forandringer av nervecellene på synapsnivå, er det neurofysiologiske grunnlaget for læring (Brodal, 2007, s. 76). Fokuseret oppmerksomhet, motivasjon, våkenhet, emosjonell farging og mestringsfølelser bidrar til å forsterke en erfaring slik at den læres (Lawes, 2004). Et nyfødt barn har et enormt synapseoverskudd (Hadders-Algra, 2002), hvilket gir mennesket et stort potensial for læring og utvikling (Brodal, 2007, s. 157). Det er vist at barnets aktive persepsjon og problemløsning i meningsfulle og stimulerende omgivelser kan fremme positive plastiske forandringer i CNS (Hadders-Algra, 2002). I løpet av barnets utvikling tilbakedannes synapser som ikke er i bruk. Hjernens utvikling er dermed avhengig av sansing som er meningsfull for individet, som del av en målrettet aktivitet, for at læring skal skje (Brodal, 2007, s. 159). Barnets utvikling kan dermed ses som et samspill mellom sensitive perioder, da barnet er særlig mottakelig for endring og læring, på grunn av genetisk økt plastisitet i nervesystemet og de meningsfulle erfaringer som omgivelsene åpner for (Brodal, 2007, s. 159).

Barn med OBPP kan, på tross av nerve regenerasjon, ha vedvarende funksjonstap, dels på grunn av perifere forandringer i den deinnerverte muskulaturen i form av vevstap som fibrotisering og forkortning av muskulaturen, dels på grunn av manglende aktivisering av motoriske endeplater i den reinnerverte muskulaturen. Etter denervering, som ved en plexusskade, skjer også omfattende plastiske forandringer i corticale områder i hjernen som følge av barnets manglende egenaktivitet i form av motorisk planlegging og sensorisk og motorisk aktivitet. Nærliggende corticale områder med intakt innervasjon overtar kort tid etter skaden, ved hjelp av sprouting, de områder som har tapt sine forbindelser. Dette fører til en manglende differensiering i CNS og endrer muligheten for koordinert aktivisering også etter at nerven er regenerert (Brown et al., 2000).

I 2-3 mnd alder utvikler barn normalt fidgety bevegelser. Disse små, kjappe bevegelsessynergier ser ut å være et nødvendig forstadium i overgangen fra subcorticalt styrt bevegelse til corticalt styrt, målrettet bevegelse. Strekke- og gripeaktivitet øves normalt i 3-4 måneders alderen, sammen med økende kontroll av øye- håndkoordinasjon (Palisano, Campbell, & Vander Linden, 2006, s. 44). Denne sensitive periode for oppøving av arm- og håndfunksjon går følgelig tapt ved vedvarende lammelse utover 3 mnd alder, hvilket delvis forklarer at mange barn med OBPP har vedvarende problemer med differensiering og ko-

koordinasjon av agonist og antagonist i den affiserte armen. Dette omtales i litteraturen som utviklingsapraxi (Brown et al., 2000).

Tidlig intervensjon til barn med OBPP

I nyfødt perioden er konservativ behandling alltid første valg. Det er i øvrig ikke faglig konsensus om oppfølging av barn med OBPP. Forskjellige oppfølgings prosedyrer anbefales på ulike sykehus både i Norge og internasjonalt (Bahm et al., 2009; Waters, 2005; Zafeiriou & Psychogiou, 2008). Behandling med intensiv fysioterapi, handleddsskinner, massasje, elektroterapi og botox er beskrevet, men med mangelfull dokumentasjon både av indikasjoner og resultat (Bialocerkowski et al., 2009; Waters, 2005). Det er heller ikke dokumentert effekt av fysioterapi basert på neurofysiologiske prinsipper, som Bobath, Vojta og andre metoder med hensikt å øke brukspress eller "forced use" av armen (Bahm et al., 2009). Flere forfattere fremhever allikevel viktigheten av tidlig og intensiv fysioterapi, for å forebygge kontrakturer, asymmetrisk utvikling, neglect og utviklingsapraxi (Bahm et al., 2009; Kwazneski et al., 2009; Shenaq et al., 2004), særlig siden effekten av fysioterapiintervensjonen først kan evalueres på lang sikt (Bialocerkowski et al., 2009). Det er blant annet vist at intermitterende strekk av muskler og vektbæring av knokler og ledd motvirker perifer vevsforandring i form av fibrose og tap av muskel- og knokkelvev, som følge av tap av egenaktivitet (Goldspink & P, 1990).

Det er en spesialistoppgave å selektere de barn som vil profitere på primær nervekirurgi (Bialocerkowski & Gelding, 2006). Viktigst er regelmessig, nøyaktig observasjon og klinisk vurdering av spontant tilheling i løpet av barnets første 2-6 mnd (Bain et al., 2009; Benjamin, 2005; Zafeiriou & Psychogiou, 2008). Barn med manglende bicepsfunksjon ved 2 mnd alder, eller tidligere ved totale skader, bør derfor henvises til et spesialisert, tverrfaglig plexusskadeteam for å få et best mulig grunnlag for vurdering (Benjamin, 2005; Kwazneski et al., 2009; Waters, 2005; Zafeiriou & Psychogiou, 2008). Barn som opereres med primær nervekirurgi vil, i likhet med barn som behandles primært konservativt, få oppfølgende fysioterapi i kommunehelsetjenesten.

Langtidskonsekvenser av OBPP – med betydning for fysioterapi og habilitering

Det er få langtidsstudier av barn med OBPP (Bialocerkowski et al., 2009). Flere studier av skandinaviske barn og ungdommer i alderen 7-20 år med OBPP viser at de generelt fungerer godt i hverdagen, har normal psykomotorisk utvikling, er like fysisk og sosialt aktive i fritidsaktiviteter og har like mange venner som jevnaldrende. De deltar, med begrenset miljøtilpassing, på linje med jevnaldrende i både skole- og yrkesliv. De fleste er selvhjulpne i

ADL og ingen av de studerte barna har behov for personassistanse i hverdagen. De med størst sequele har problemer med tohåndaktiviteter og kan derfor trenge noe tilrettelegging og hjelpemidler (Hestness., 2004; Strombeck & Fernell, 2003; Strombeck, Krumlinde-Sundholm, Remahl, & Sejersen, 2007). Over tid ses signifikant økende kontraktur tendens i albue og til dels i skulder (Strombeck et al., 2007). Regelmessige kontroller opp mot puberteten anbefales derfor, blant annet med tanke på gunstig tid for henvisning til spesialisthelsetjenesten for vurdering av behov for veiledning, tilrettelegging, opptrening eller kompenserende kirurgi (Bellew, Kay, Webb, & Ward, 2000; Hestness., 2004; Strombeck & Fernell, 2003) Eldre barn kan få problemer med smerter i skuldra, arm og rygg og jenter i nedre tenårene kan være bekymret over armens utseende (Hestness., 2004). En svensk studie viser at ungdom med OBPP er signifikant mer bekymret for å bli skadet og har lavere selvfølelse enn jevnaldrende (Strombeck & Fernell, 2003) men en amerikansk studie viser at de er like aktive i sportsdeltakelse og verken har økt risiko eller frykt for å bli skadet (Bae, Zurakowski, Avallone, Yu, & Waters, 2009). Behovet for differensiert oppfølging av barn og ungdom med OBPP, relatert til funksjonsnivå etter skaden og individuelt behov er tidligere belyst (Hestness., 2004).

Foreldre til barn med OBPP forteller at de opplever langtidstilbudet som tilfeldig og avhengig av lokale fagpersoners kompetanse og engasjement. Det er mye opp til den enkelte fysioterapeut å finne ut hva slags kompetanse hun trenger for å gi barna et godt tilbud (Hestness, 2002). Tilstanden er så pass sjelden at få kommunefysioterapeuter vil ha mye erfaring med diagnosen. De trenger derfor mulighet for å bygge opp kompetanse underveis, sammen med barnet og familien. Hestness (2004) konkluderer med at det bør utarbeides en nasjonal oppfølgingsprosedyre med formell ansvarsavklaring og samordning av tiltak i 1., 2. og 3. linje tjenesten, for å sikre barna og familiene et systematisk habiliteringstilbud.

I 2009 ble "Nasjonal behandlingstjeneste for kirurgisk behandling ved skader på plexus brachialis" anbefalt tillagt Rikshospitalet. Tjenesten omfatter vurdering og gjennomføring av primær nervekirurgi og/eller supplerende funksjonsforbedrende ortopedisk-kirurgisk behandling ved varige funksjonsutfall (RHF-Rapport, 2009). Mest mulig av den konservative behandlingen og andre ikke-kirurgiske deler av oppfølgingen skal skje i det enkelte RHF, i nærhet til barnet og familien (ibid). Det finnes ikke tverrfaglige, spesialiserte helsetjenestetilbud til denne gruppa i alle helseregioner pr i dag. Oppfølgingen av disse barna varierer både mellom helseregioner og kommuner, hvilket kan innebære en utfordring i forhold til å sikre barna et godt koordinert habiliteringstilbud.

Det er liten kunnskap om hvordan kommunefysioterapeuter erfarer og håndterer

utfordringer de møter relatert til oppfølging av disse barn, hva slags kunnskap og kompetanse de trenger og hva de gjør for å ivareta behandlings- og habiliteringsbehovet til barnet og familien. Med denne oppgave ønsker jeg å bidra til økt kunnskapstilfang innenfor dette område.

1.3 Hensikt og problemstilling

Barn med OBPP har et komplekst oppfølgingsbehov, med stor individuell variasjon. Kommunefysioterapeuten, som generalist, trenger derfor et godt samarbeid både internt i kommunen og med andre helsetjenestenivå for å kunne gi disse barn et godt behandlings- og habiliteringstilbud. Jeg vil med dette prosjekt belyse kommunefysioterapeuters fagutøvelse i forhold til barn med OBPP med varige lammelser og funksjonstap, som gir dem behov for oppfølging over tid. Jeg retter fokus på det kommunefysioterapeuter selv vurderer som relevant i habiliteringsarbeidet i forhold til disse barn og deres familier. Jeg vil undersøke hvordan erfarne kommunefysioterapeuter løser utfordringen med å gi disse barn og deres familier et godt tilpasset tilbud. Økt kunnskap om disse forhold vil dels kunne være til hjelp for den enkelte fysioterapeut i møte med barn med OBPP og deres familier, samt kan være viktig ved fremtidig vurdering av organisering av helsetilbudet for disse barn.

Oppgavens omfang tillater ikke analyse av kommunefysioterapitjenestens ytre rammer i de forskjellige kommunene, som geografiske og ressursmessige forhold, kommunal organisering, grad av spesialisering og arbeidsdeling mm, med tanke på hvordan dette påvirker kommunefysioterapeutens praksis. Jeg gjør bare her oppmerksom på at det forekommer store variasjoner. Disse kan ha betydning for kommunefysioterapeutens mulighet for utforming av yrkesrollen, både med tanke på prioritering av oppgaver og oppbygging av kompetanse. Jeg tar i denne oppgave heller ikke hensyn til fysioterapeutenes prioritering av denne pasientgruppen i forhold til øvrige pasienter og oppgaver. Mitt fokus er fysioterapeutens bevisste refleksjon om handlingsvalg i praksis, direkte relatert til barnet og i samarbeid med foreldre og fagpersoner, tverrfaglig og på tvers av helsetjenestenivå. Jeg har derfor utarbeidet følgende problemstilling:

Hvordan beskriver erfarne fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten sin tilnærming til barn med Obstetrisk plexus brachialis parese og hva slags faglige prioriteringer gjør de i sitt arbeid relatert til barnet og familien?

I kapittel 2 vil jeg redegjøre for det teoretiske grunnlaget for min analyse. I metodekapitlet redegjør, begrunner og diskuterer jeg studiens vitenskapsteoretiske forankring, valg av og gjennomføring av metode samt etiske betraktninger relatert til metoden. I resultatkapitlet presenteres og drøftes mine funn og til sist oppsummerer jeg studiens sentrale poenger.

2. TEORETISK RAMME

Den teoretiske rammen for denne oppgave er valgt ut underveis i arbeidet med oppgaven i dialog mellom problemstilling og empiri og søking etter relevant teori for å tolke og forstå resultatene. Teorivalget er basert på min tolkning av ulike teoretiske perspektiver som preger fysioterapi praksis i kommunehelsetjenesten for barn med OBPP.

2.1 Habileringsperspektivet

Habilitering som kunnskapsområde er tverrvitenskaplig og sammensatt av medisinsk, sosialvitenskaplig, psykologisk og pedagogisk kunnskap (Lerdal, 2009, s. 16). Formålet er å fremme barnets funksjonsevne med sikte på størst mulig selvstendighet, mestring og livskvalitet (Sveen, 2010). Habileringsperspektivet setter barnet og familien i sentrum og fokuserer på barnets aktivitet og deltakelse i sitt naturlige miljø, det vil si i hjem, barnehage, skole og fritid (Lerdal, 2009, s. 33). Et slikt familieperspektiv vektlegger familien og foreldrenes rolle som sentrale premissleverandører for barnets habiliteringsprosess (Bamm & Rosenbaum, 2008). Det anerkjenner foreldrenes overordnede ansvar som eksperter på sitt barn (ibid) og synliggjør familiens og barnets egne ressurser og aktive problemløsning for å fremme barnets mulighet for deltagelse og mestring av meningsfulle aktiviteter i hverdagen (Lerdal, 2009, s. 28). Habileringsprosessen forutsetter dermed et likeverdig samspill hvor både foreldre og fagpersoner bidrar, med hensikt å rådføre seg og lære av hverandre, slik at foreldrene settes i stand til å avgjøre hva som er best for deres barn (Bamm & Rosenbaum, 2008). Ulike familier har forskjellige ressurser og muligheter for å finne løsninger, og trenger derfor fleksibel og tilpasset bistand for å mestre sin situasjon (Lerdal, 2009, s. 28).

Mestring er følgelig et sentralt begrep innenfor habileringsperspektivet. Det defineres som *”en persons evne til å håndtere livshendelser, situasjoner og påkjenninger som overstiger det som kan klares på ren rutine”* (Malt, 2006). Subjektiv mestringsfølelse er nært knyttet til menneskers behov for selvrealisering. I følge Maslows behovspyramide er dette et vekstbehov. Vekstbehov er til dels medfødt, men utvikles og formes i samspill med omgivelsene. Selvrealiserende mennesker kjennetegnes blant annet av helhetlig selvoppfatning, evne til tilknytning, virkelighetsforankring, kreativitet, åpenhet for nye erfaringer og konsistent etisk handlende (Imsen, 1998, s. 241). Barnets mulighet for å utføre og lykkes med selvinitierte handlinger er vesentlig både for utvikling av selvtillit, å tro på seg selv som et handlekraftig menneske med mulighet for å påvirke egen situasjon og for utvikling av et autonomt (indre motivert) mestringsmotiv. Dette innebærer å knytte positiv forventning til det å møte nye

utfordringer. (ibid, s. 255, 275).

Habiliteringsperspektivet er også et etisk perspektiv. Som fagpersoner er vi i en maktposisjon overfor foreldrene og barnet. Foreldre som får et funksjonshemmet barn kan, særlig i starten, være preget av sorg og usikkerhet og ønske å overlate til fagpersonene å ta beslutninger i forhold til barnet (Palisano et al., 2006, s. 926). Det etiske i vurderingen ligger da i å unngå å overta ansvaret for barnets utvikling fra foreldrene, men gjennom råd og veiledning støtte opp om deres mulighet for å selv ta ansvar for barnets beste. Løgstrup skriver ”*Det (...) er udelukket at varetagelsen nogensinde kan bestå i for den andens egen skyld at tage hans selvstændighed fra ham. Ansvaret for den anden kan aldrig bestå i at overtage hans eget ansvar*” (1991, s. 39). Samtidig er det viktig å se og møte foreldrene der de er. Informasjon og veiledning må være tilpasset dem og ha rom for både deres følelsesmessige reaksjoner og deres krisebearbeiding (Benjamin, 2005).

Habilitering defineres som den samhandlingsprosess, hvor en person med en funksjonsnedsettelse, mottar bistand fra flere tjenesteytere, ut fra egne forutsetninger, ønsker og behov, for å bistå egen innsats for å fremme funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse (Lerdal, 2009, s. 16). Prosessen skal være tidsavgrenset og planlagt, med klare mål og virkemidler (For Hab og Rehab, 2001, § 2). Aktuelle tjenesteytere vil variere både mellom brukere og i forskjellige livsfaser hos den enkelte bruker. Som tidligere beskrevet har foreldrene ansvar for å ta beslutninger på vegne av barnet. Men barnet har også krav på å få informasjon tilpasset sin forståelsesevne, for å kunne danne seg egne meninger og påvirke de beslutninger som tas (Lov Pas Rett, 2001, § 3-4, § 3-5). Barnet har med økende alder også økende rett å bestemme selv vedrørende personlige beslutninger (Barnelova, 1981, §30, §31).

Ansvaret for å initiere koordinering av habiliteringstjenestene er gjensidig tillagt tjenesteapparatet i spesialist- og kommunehelsetjenesten (Lerdal, 2009, s. 101) hvilket er en kilde til uklarhet (ibid, s. 75). Kommunen har ansvar for å foreta nødvendig utredning, før henvisning til spesialisthelsetjenesten, samt å tilby et integrert, tverrfaglig habiliteringstilbud, tilpasset brukerens behov. Det kommunale habiliteringstilbudet består både av kommunale helsetjenester og tjenester fra utdanningssektoren og NAV (ibid, s. 17). Spesialisthelsetjenesten har på sin side ansvar for, i samarbeid med kommunen, å utrede, tilrettelegge, utarbeide individuelle planer og gjennomføre habiliteringstiltak. Den skal også tilby trening og/eller opplæring ved behov for særlig intensiv og/eller spesialisert kompetanse, samt veilede kommunen i forhold til enkeltbrukere (For Hab og Rehab, 2001 §15, §16).

2.2 Praktisk kunnskap og handlingskompetanse

Praktisk kunnskap er i en teknisk-rasjonell kunnskapstradisjon bruk av universelle teorier og regler, for å løse instrumentelle problemer. Den faglige utfordringen innenfor dette perspektiv er å finne det best egnede middelet for å løse problemet. Dette tilsvarer det vitenskapelige kunnskapssynet i ”kunnskapsbasert praksis” som baseres på ”high quality clinical research, professional knowledge and patient preferences” (Herbert & Chalmers, 2005). Forskning som informerer praksis inndeles i dette systemet hierarkisk, slik at kunnskap som fremstilles i tråd med den forskningsmessige gullstandard fremstår som ”best evidence” og dermed blir mer gyldig enn erfaringsbasert ekspertkunnskap. I de siste årene er kunnskapsbasert praksis lansert som faglig ideal for fysioterapeuter, med formål at fysioterapipraksis skal være basert på ”best evidence” (Eiring, Flottorp, Johansen, & Vandvik, 2007). Heri ligger blant annet krav om at fysioterapeuten skal dokumentere kvantifiserbare mål og resultat av behandling som grunnlag for å evaluere behov, valg av tilnærming og resultat av fysioterapiintervensjonen (Palisano et al., 2006, s. 9). Samtidig vektlegger systemet kompetanse i form av ”professional knowledge”, det vil si fysioterapeutens oppøvede skjønn og praktiske kunnskaper, samt ”patient preferences”. Idealet er følgelig at fysioterapeutens faglige beslutninger og handlinger skal være basert både på forskning, brukermedvirkning og profesjonelt skjønn. Jeg har i denne oppgave valgt å fokusere på fysioterapeutens praktiske skjønn, og skal nå utdype hva jeg legger i det.

Profesjonelt skjønn – Kunnskap-i-handling

Profesjonelt praktisk skjønn er en del av det som Molander (1996) kaller ”*kunnskap-i-handling*”. Begrepet synliggjør at fysioterapeutens er kyndig i sin handling. Handlingen er informert av kunnskap og de overveielser som gjøres underveis, i det vi handler, er i seg selv også kunnskap. Dette omtales også som *reflection-in-action* (Dahlgren, Richardson, & Kalman, 2004, s. 13). Praktisk kunnskap omfatter dels *disposisjonskunnskap*³, det vil si ”redskaper” i form av teoretisk kunnskap og praktiske ferdigheter samt *orienteringskunnskap*, den enkeltes evne til å fortolke situasjonen og handle etter beste skjønn (Molander, 1996, s. 168).

Kunnskap-i-handling innebærer i dette perspektiv at fysioterapeuten handler på en kompetent måte, vurdert i lys av de kriterier som gjelder for fysioterapivirksomhet og defineres følgelig ikke av den enkelte fysioterapeut, men er den sosiale ramme fysioterapeuten, som

³ Oversettelse fra svensk ”förfogandekunnskap” i samråd med forfatter i mail 19.04.10. Engelsk oversettelse av begrepet er ”technological knowledge” med henvisning til techne, håndverkskunnskap. Det omfatter kunnskap som står til personens disposisjon, som beskriver, forklarer og gjør virkeligheten håndterbar, for eksempel faktakunnskap, målrationelt tenkende, regler, prosedyrer, oppøvd ferdighet og så videre.

profesjonell yrkesutøver, handler innenfor. Det er kunnskap om fysioterapifagets tradisjoner, dets uttalte og uuttalte regler, dets praktiske redskaper, språklige og kroppslige kommunikasjonsformer og ferdighetskunnskaper, samt dets måter å resonnerer og fortolke omgivelsene på (Dahlgren et al., 2004, s. 19).

Dette er kunnskap som står til kommunefysioterapeutens *disposisjon*, i lag med for eksempel teorier om neuroplasticitet, bevegelsesutvikling og kunnskap om kommunen, barnet og familien og så videre. *Disposisjonskunnskap* stiller oss i en tilskuerposisjon overfor det vi studerer og gir oss makt til å håndtere eller forklare deler av virkeligheten gjennom en subjekt-objekt relasjon (Molander, 1996, s. 239). Hvordan slik kunnskap brukes, avhenger av fysioterapeutens *orienteringskunnskap*, det vil si hennes fortolkning av situasjonen og hennes handlingsvalg, basert på hva hun vurderer som riktig å gjøre. *Orienteringskunnskap* er den kunnskap som kreves for å kunne skape overblikk og mening i en situasjon og for å vite hva som er riktig å gjøre i situasjonen. Det er kunnskap som gir oversikt og handlingsretning, for eksempel normer eller etisk vurdering og er nært koblet til erfarenhetsbasert fortrolighet med situasjonen (ibid, s. 170) *Orienteringskunnskapen* er derfor aldri fullstendig eller ferdig. Den er dialogisk og uavsluttet og utvikles i situasjonen i samspill med andre deltagere i situasjonen (ibid, s. 240).

Profesjonell fysioterapipraksis innebærer derfor ikke først og fremst applisering av universelle regler, men tolkning av den unike situasjonen, ved hjelp av selektiv, perseptuell oppmerksomhet i lys av fysioterapeutens egne erfaringer i førsteperson, som gjør at hun gjenkjenner og retter seg mot bestemte forhold i situasjonen, som hun har lært har betydning (Nortvedt & Grimen, 2004, s. 166). Den praktiske kunnskapen er derfor *indeksert*; den peker tilbake både på kunnskapsbæreren, personen som handler og på brukssituasjonen (ibid, s. 165).

Fysioterapeuten handler følgelig ikke i en nøytral, objektiv verden. Situasjonen fremstår for henne som intensjonal, som mulighetsbetingelser for handling (ibid, s. 173). Omgivelsene innbyr til handling, kunnskapen finnes i handlingen og kan ikke forstås adskilt fra handlingen. Det vil si at *kunnskap-i-handling* er kroppslig og *situert*, noe en person bruker som levende kunnskap i situasjonen (Molander, 1996, s. 58). *Kunnskap-i-handling* eller *reflection-in-action* kan dermed forstås som fysioterapeutens oppmerksomhet i handlingen og hennes beredskap for forandring (ibid, s. 140). Det er en lært måte å erfare verden på, ved at vi gir oppmerksomhet til noe (fokal oppmerksomhet), samtidig som mye annet tas for gitt, som bakgrunn eller utgangspunkt (Nortvedt & Grimen, 2004, s. 180). Vi retter oss fra noe – til noe. Gjennom en slik avgrensning og rettet oppmerksomhet fremtrer en grunn for å formulere et spørsmål som

krever et svar. Fysioterapeuten skaper dermed selv det aktuelle problemet i interaksjon med situasjonen. Dette kaller Schön (1983, i Molander, 1996, s. 134) for ”problemsetting” eller *problembegrunning*. Fysioterapeutens *kunnskap-i-handling* kommer derfor til uttrykk i form av bruk av hensiktsmessig *disposisjonskunnskap* basert på skjønnsmessig vurdering i situasjonen av hva som er problemet, hvorfor det bør løses, og hvilke ”redskaper” som best kan løse det.

Fysioterapeuten tar derfor ikke bare teoretisk kunnskap i bruk, men utvikler klinisk kunnskap og kompetanse, der og da i situasjonen, basert på de spørsmål hun stiller. *Kunnskap-i-handling* kan slik forstås som en fortelling som utvikles underveis (ibid, s. 183), som finnes i den enkelte fysioterapeut, dels overført som ledd i en tradisjon fra mer kompetente kolleger, etter en type mesterlæring, dels som en lært evne eller et forholdssett som åpner for videre læring og fagutvikling, slik at fysioterapeuten fører faget videre som levende kunnskap. Ukritisk, vanebasert handling vil ikke åpne for læring og utvikling. Samtidig kreves en grunnleggende tillit til egen vurderings- og handlingsevne for å kunne handle. Refleksjon krever en viss distanse til situasjonen som vi ikke kan ha i det vi handler, uten at handlingens ”flyt” blir forstyrret (Rolf, 1991, i Dahlgren et al., 2004, s. 17). Det er gjennom å reflektere over det fysioterapeuten nettopp gjorde i situasjonen, ved hjelp av *reflection-on-action* og *reflection-on-reflection-in-action*, fysioterapeuten lærer av hva hun gjorde, hvorfor hun gjorde det og hvordan det virket, relatert til handlingens intensjon. Dette er et vesentlig kjennetegn på hvordan erfarne fysioterapeuter, ved hjelp av refleksjon i situasjonen, øker sin *kunnskap-i-handling*. Kompetent fysioterapiutøvelse er derfor ikke noe som er eller noe man har. Det er fysioterapeutens kunnige handlende i praksissituasjoner.

3. METODOLOGI OG METODE

I dette kapittel beskriver og drøfter jeg prosjektets vitenskapsteoretiske ståsted og mine metodiske valg. Jeg beskriver og diskuterer hvordan prosjektets empiri er innsamlet og analysert, samt diskuterer prosessen kritisk og gjør rede for etiske betraktninger relatert til prosjektet.

3.1 Vitenskapsteoretisk grunnlag for denne oppgave

Denne oppgave er inspirert av tenkningen innenfor den fenomenologisk-hermeneutiske forskningstradisjonen. Jeg bruker ikke fenomenologiske perspektiv eksplisitt, men legger Merleau-Pontys (1994) forståelse av ”den levde kroppen” som samtidig subjekt og objekt, som vår grunnleggende posisjon i verden og vår mulighet for å få tilgang til verden, til grunn for min tilnærming til feltet. Dette syn avviser den positivistiske forståelsen av forskeren som en nøytral tilskuer som studerer verden objektivt, uavhengig av seg selv og anerkjenner at subjektivitet er en forutsetning for all forståelse (Thornquist, 2003, s. 89).

Virkeligheten fremtrer, i følge Merleau-Ponty (1994), for oss som kroppssubjekt, i perspektiv, avhengig av hva vi retter fokus mot gjennom aktiv persepsjon. Forståelse har derfor en forgrunn- bakgrunn struktur, hvor hver gjenstand fremtrer mot en horisont. Vi forstår detaljene i lys av den helhet vi ser dem i. Ved slik å rette fokus mot noe går jeg samtidig glipp av noe annet. Min mulighet for forståelse er begrenset av både min kroppslige og historiske situering. Heidegger uttrykker det slik at vi er ”kastet” inn i en gitt historisk kontekst, som danner utgangspunkt for vår forståelse og våre mulige handlingsvalg. Derfor er vi alltid allerede i gang med å forstå, ved hjelp av en primær forståelse som utgangspunkt for all videre forståelse (Bengtsson, 2006, s. 25).

Mennesket er, i følge Merleau-Ponty (1994), opprinnelig intensjonalt, i den betydning at kroppen, som sentrum for erfaring, har en umiddelbar fortrolighet med omgivelsene. Fra vårt perspektiv som kropper er vi i vår naturlige innstilling rettet mot og åpen for verden. Basert på tidligere erfaring og forventning tillegger vi mening til den rene sansing, slik at vi oppfatter virkeligheten som helhetlig og meningsfull, i lys av det vi tar for gitt. Vi er derfor ikke primært tilskuere, men deltagere, allerede involvert i og fortrolig med verden gjennom aktiv persepsjon og samhandling. Mennesker fremstår derfor ikke for oss først og fremst som objekt, men som andre kroppssubjekt som vi kan samhandle og kommunisere med, både kroppslig og språklig, for slik å oppnå intersubjektiv forståelse (ibid). Jeg har valgt dette perspektiv fordi den virkelighet jeg ønsker å undersøke er virkeligheten slik den fremstår for mine informanter.

Implisitt ligger antakelsen om at virkeligheten er slik mennesket opplever den og at andre menneskers opplevelser er direkte tilgjengelig for meg gjennom kommunikasjon (Gallagher, 2005, s. 224; Kvale, Rygge, Brinkmann, & Anderssen, 2009, s. 45).

3.2 Metode og Metodekritikk

Intervju

Intervju er en velegnet metode for å få beskrivelser av praksis som forløp. Jeg har valgt å utføre semistrukturerte forskningsintervju, inspirert av Kvale (2009, s. 47), for å få innsikt i fysioterapeutenes egne erfaringer og deres forståelse og fortolkning av praksis fra sitt eget perspektiv. For å forstå den meningsverden intervjupersonene formidler, trenger jeg å ha tilstrekkelig nærhet og innsikt i feltet jeg skal undersøke. Samtidig må jeg legge min egen erfaring til side for å kunne være oppmerksom på hva informantene forteller. Paulgaard beskriver dette som posisjonert innsikt: *"Forskerens erfaringer og kunnskaper gir tilgang til noen former for innsikt og skygger for andre"* (1997, s. 74).

Informasjonen som fremkommer i intervjuene er følgelig ikke noe som finnes "der ute", men skapes der og da, i situasjonen, i samhandlingen mellom oss, som en konstruktiv prosess hvor intervjupersonene, i følge Kvale, er aktive og medskapende kunnskapsleverandører i forskningsprosessen, sammen med meg (2009, s. 184). Den hermeneutiske prosess er uendelig i så måte at vi aldri kan komme frem til en endelig sannhet, kun til nye utgangspunkt. Fra dette utgangspunkt tar vi nye valg som gjør at noen muligheter åpner seg, andre forkastes, som en irreversibel prosess (Møller & Gulddal, 1999, s. 31). Vitenskapelig reproduserbarhet blir dermed umulig, hvilket åpner opp for kunnskapsgenerering som en sosial, hermeneutisk, kumulativ prosess, hvor ny informasjon, fortolkning og omfortolkning trekkes inn i forskningsprosessen underveis (Kaarhus, 1999, s. 57).

Ved valg av intervju som metode er jeg bevisst på at intervjudata er "second-hand informasjon" om praksis på den måten at det ikke alltid er samsvar mellom det man sier at man gjør og det man faktisk gjør. Beskrivelsene er basert på informantens tolkning av situasjonen, hva hun velger å gjøre relevant og hva hun velger å formidle til meg. Blant annet Fangen (2004, s. 182) fremholder at det ofte kan være manglende samsvar mellom aktørenes uttalte normer og holdninger (intensjon for handling), deres beskrivelse av handlingen og den faktisk observerbare handling (handlingens funksjon eller resultat) i praksiskonteksten.

Utvalg

Rammene for en masteroppgave som denne, tilsier at antallet intervjudeltagere ikke må være for stort for at analyse og bearbeiding av datamengden skal være overkommelig. Med det in mente, samtidig som jeg ønsket å få nok materiale for å kunne belyse prosjektets spørsmål, valgte jeg å utføre fire intervju. Jeg valgte ut mine informanter strategisk, siden jeg ønsket å få informanter med erfaring fra å behandle barn med OBPP over tid, det vil si minst 5 år, fra kommuner av forskjellig størrelse. For å få kontakt med informanter som oppfylte inklusjonskriteriene, sendte jeg forespørsel og informasjonsskriv pr e-mail til sjeffysioterapeuter i 11 kommuner. Tre kommuner svarte ikke. To kommuner hadde ingen barn med diagnosen. Fra øvrige seks kommuner fikk jeg kontakt med syv fysioterapeuter, hvorav seks var villig til å la seg intervju. Jeg valgte å intervju fire av disse. Av de som ble valgt bort, arbeidet den ene i samme kommune som en annen, den andre hadde avsluttet oppfølgingen av barnet en tid tilbake.

Et gitt antall intervju vil gi et metningspunkt, hvor ytterligere intervjuer tilfører lite ny kunnskap (Kvale et al., 2009, s. 129). Jeg har med fire intervju ikke nådd dette metningspunkt. Flere intervju hadde trolig bidratt med ytterligere perspektiver på fagutøvelsen, men disse hadde uansett ikke vært mulig å ta med, sett i lys av omfanget på oppgaven.

Mine informanter var alle erfarne kommunefysioterapeuter, med kurs eller videreutdanning innenfor barnefysioterapi. Alle arbeidet også hovedsakelig med barn. I små kommuner arbeider kommunefysioterapeuter ofte med alle aldersgrupper, og kun en del av arbeidet er rettet mot barn. Mine informanter er derfor ikke representative for kommunefysioterapeuter generelt, men utgjør et "ekspertutvalg". Det er grunn til å tro at en nyutdannet kommunefysioterapeut, eller en fysioterapeut med mindre erfaring med barn, vil ha vesentlig andre praksiserfaringer enn hva informantene i denne studie forteller om.

Prøveintervju

Hensikten med prøveintervjuet var å prøve ut videokamera og øvrig teknisk utstyr, evaluere intervjuguiden og å øve på å utføre et forskningsintervju. Jeg har ikke brukt resultat fra dette i oppgaven, men det bidro til at jeg, etter veiledning, omarbeidet intervjuguiden, samt at jeg tok erfaringene fra dette intervjuet med inn i de påfølgende.

Gjennomføring og kritikk av empiriproduksjonen

Den omarbeidede intervjuguiden ble etter det første reelle intervjuet igjen noe omarbeidet, for å få større rom for informantenes egen refleksjon (se vedlegg 1), hvilket er i tråd med et

eksplorerende forskningsdesign beskrevet av Kvale (2009, s 128). Hovedtemaene har vært uforandret gjennom alle intervjuene. Varigheten på intervjuene var mellom 70-120 min. To av intervjuene foregikk på fysioterapeutens arbeidsplass. Et av dem var på kveldstid, slik at vi var uforstyrret under hele intervjuet. Under det andre ble vi en gang avbrutt av telefonen, uten at dette i særlig grad forstyrret den videre samtalen. Det tredje intervjuet ble foretatt i et rom på en institusjon og forløp uten avbrudd. Det siste intervjuet ble foretatt på dagtid i fysioterapeutens hjem. Etter ca 40 min ble vi avbrutt noen minutt av et familiemedlem. Når vi igjen var alene gjenopptok vi samtalen som gled greit videre.

Samspillet i situasjonen er avgjørende for kunnskapsproduksjonen (Kvale et al., 2009, s. 51). Det var derfor viktig for meg å etablere en trygg og god atmosfære gjennom å være positiv og lyttende, samtidig som jeg søkte å forholde meg kritisk til det som ble sagt. Etter Kvales anbefaling (2009, s. 142), ble intervjuene innledet med en kort gjennomgang av studiets hensikt, tidsrammer og tema, før jeg bad informantene fortelle om seg selv og egen bakgrunn. Sistnevnte er i tråd med Dallands anbefaling om å innlede med faktaspørsmål, for å skape et trygt samtaleklima (2007, s. 14). Deretter prøvde jeg å introdusere nye tema mest mulig åpent, før jeg søkte å få dem utdypet med beskrivelser og eksempler.

Kvale (2009, s. 187) anbefaler lyd- eller videoopptak av intervju slik at intervjueren kan konsentrere seg om den faktiske intervjusituasjonen. Jeg hadde derfor på forhånd bestemt å ta opp intervjuene på video. Dels på grunn av at det var utstyr jeg hadde tilgjengelig, men også fordi prøveintervjuet viste at gester og andre ikke-verbale uttrykk bidro til min tolkning av det verbale utsagnet, som i flere tilfeller hadde vært ubegripelige ved et rent lydopptak. Jeg hadde opprinnelig tenkt også å ta notater underveis, men som uerfaren intervjuer merket jeg at jeg ikke klarte å forholde meg oppmerksom og lyttende i situasjonen, hvis jeg samtidig skulle notere. Siden videoopptakene kun registrerte informantenes handlinger skrev jeg, etter avsluttet intervju, ned mitt umiddelbare inntrykk både av samhandlingen og hovedinnholdet i intervjuet, som hjelp for senere analyse. To av informantene sa, etter avsluttet opptak, at de opplevde det uvant å bli filmet, og at de i begynnelsen hadde følt seg litt hemmet, men at dette gikk over etter hvert. En av informantene uttrykte underveis at hun ønsket pause i opptaket for å samle seg. Utover dette opplevde jeg ikke at videoopptakeren i stor grad påvirket samtalen.

Intervjuguiden ble brukt som huskeliste, og påvirket i liten grad rekkefølgen eller spørsmålsformuleringene, siden jeg ønsket å følge de tema som fysioterapeutene selv brakte på banen, for å få dem til fortelle om egne opplevelser, erfaringer og dilemma. De gir i intervjuene eksempler på handlinger, begrunnelser, vurderinger og refleksjoner. Den åpne formen på

intervjuene gjorde det mulig for informantene selv å velge hva de vektla og gjorde relevant i sine beskrivelser av de ulike praksissituasjonene. Intervjuene tok derfor ulike veier og belyser samtidig som de antyder likhetstrekk, forskjellige aspekter ved praksis.

Kvaliteten på mitt datamateriale avhenger av om informantene har fortalt sannferdig og ikke svart slik som de tror jeg ønsker. Jeg brukte derfor underveis i intervjuene bevisst ledende spørsmål, etter anbefaling av Kvale (2009, s. 183), dels for å avdekke i hvor stor grad intervjupersonen lot seg lede, for dermed å sjekke intervjuvarenes reliabilitet, dels for å få verifisert min forståelse av det som ble sagt. Jeg oppsummerte underveis og fikk enten bekreftet at jeg hadde forstått utsagnene riktig, eller ved noen tilfeller, utdypet og tilføyd presiseringer. Jeg opplevde alle fysioterapeutene som faglig engasjerte og imøtekommende. I tre av intervjuene fløt samtalen godt og jeg opplevde at det var god stemning og gjensidig tillit mellom meg og fysioterapeuten. I et av intervjuene var jeg i dårlig form og evnet derfor ikke å forholde meg oppmerksomt lyttende. Jeg overstyrte her samtalen ved gjentatte ganger å avbryte. I dette intervju får jeg derfor mest beskrivelser av faktiske forhold og i liten grad tilgang på informantens refleksjon.

Transkribering og analyse

Transkribering ble gjort i perioden september 2009 til januar 2010. Jeg har selv transkribert alle intervjuene. Jeg kom sent i gang med transkribering av det første intervjuet på grunn av manglende teknisk utstyr, men de øvrige ble skrevet ut i løpet av den påfølgende uka etter intervjuet. Det var god kvalitet på videoopptakene. Transkribering representerer en abstraksjon, hvor en muntlig samtale blir omfortolket til skriftlig form (Kvale et al., 2009, s. 187). Under transkriberingsprosessen forholdt jeg meg aktivt til dette, med intensjon om å skrive ned informantenes muntlige og kroppslige uttrykk mest mulig i samsvar med det de formidlet. Ved å bruke video fikk jeg mulighet til å gå igjennom intervjuene gjentatte ganger, for å forsikre meg om at jeg hadde hørt hva som ble sagt. Transkriberingen er utført så ordrett som mulig, så nært opp til dialekt som mulig, inkludert fyllord og markering av betoning og lengre pauser, samt beskrivelser av relevante, meningsbærende, ikke-verbale samtalehandlinger.

Jeg foretok så en innholdsanalyse av hvert av intervjuene, hvor jeg kondenserte utsagnene til en mer fortettet fortelling, for å få oversikt over materialet. Deretter identifiserte jeg meningsenheter som jeg så kodet og grupperte under ulike kategorier innenfor hvert intervju. Denne første del av analysen forholdt jeg meg tekstnært, i det jeg søkte å få kodene i størst mulig grad i samsvar med informantenes egne ord. Tilnærmingen var induktiv og jeg

stilte spørsmål til teksten som: Hva sier teksten noe om? Hva betyr dette?

Etter dette leste jeg igjennom alle intervjuetekstene samlet, for på ny å få et helhetlig inntrykk av materialet. I denne fasen ønsket jeg å få en dypere forståelse, ved å fortolke materialet i lys av teori. Det var ved denne gjennomlesing at habiliteringsperspektivet og individualisering i tilnærmingen, ble tydelig som de to overordnede tema for materialet. Deretter samlet jeg alle kategoriene fra alle intervjuene og grupperte dem inn under de to hovedtema, med fire undertema relatert til habilitering og to undertema relatert til individualisering. Hvert undertema inneholdt i sin tur mellom to og sju kategorier (se vedlegg 2). Ikke alle undertema har vært mulige å belyse innenfor rammen til denne oppgave, men jeg har i resultatpresentasjonen valgt ut de som jeg tolket som mest relevant for å besvare problemstillingen.

Selve skriveprosessen har foregått som en hermeneutisk prosess med kontinuerlig veksling mellom lesing av teori, for å belyse empirien, analyse av empiri, nylesing av teori, arbeide med teoretisk ramme, utvelging av illustrerende sitat og drøfting av empirien i lys av teori. Analysearbeidet har derfor foregått kontinuerlig helt til det siste. I arbeidet med den tekstlige presentasjonen av oppgaven, har jeg også i ulike faser vekslet mellom å fokusere på den helhetlige teksten og på tekstens ulike deler.

De sitater som brukes i presentasjonen er delvis omgjort til en mer skriftlig form. Jeg har fjernet dialektale fylleord, samt rettet noen utsagn grammatisk, blant annet for å gjøre sitatene mer tilgjengelige for leseren. Jeg har vært kritisk i dette arbeid, for å sikre at meningen i sitatet er uendret.

Analysearbeidet har i hovedsak vært knyttet til den tekstlige versjonen av intervjuene, men jeg har noen ganger gått tilbake til de opprinnelige opptakene og lyttet igjennom deler av, eller hele intervjuene, hvilket har bidratt til kvalitetssikring av min tolkning. Ved gjennomgang av intervjuene i ettertid, har jeg også blitt oppmerksom på hvor vanskelig det kan være å synliggjøre det som jeg, på grunn av egen erfaring som kommunefysioterapeut, i løpet av intervjuet har tatt for gitt. Noen ganger i intervjusituasjonene har jeg ikke fulgt opp utsagn, men umiddelbart godtatt dem som selvfølgelig. Andre ganger har halvsagte utsagn fra informanten, som jeg i intervjusituasjonen opplevde som svært meningsfulle, vært betydelig vanskeligere å forholde seg til i analysefasen. På tross av dette opplever jeg at min bakgrunn som kommunefysioterapeut i hovedsak har vært positiv for å få kunnskap om feltet.

Studiens pålitelighet og gyldighet

Pålitelighet, eller reliabilitet i kvalitativ forskning handler om resultatenes indre konsistens og om forskningen er utført på en troverdig og tillitsvekkende måte (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 250). Jeg har etter Thagaards (2009, s. 199) anbefalinger forsøkt å tilfredsstille kravet om pålitelighet ved å redegjøre for mitt ståsted som forsker, min relasjon til informantene og feltet og forsøke å belyse forskningsprosessen og hvordan jeg har kommet frem til mine resultater, så grundig som mulig.

Validitet handler om gyldigheten av en studies resultat, relatert til den virkelighet som er studert og avhenger dermed i høy grad av studiens vitenskapsteoretiske ståsted og hva som betraktes som sannhet (Kvale et al., 2009, s. 251). Validiteten avhenger derfor dels av kvaliteten på utførelsen av intervjuene og kontroll med feilkilder som påvirker resultatet i den etterfølgende prosessen under transkripsjon og analyse av materialet (ibid, s. 254). Jeg har derfor søkt å redegjøre for både styrke og svakheter med intervjuene og andre mulige feilkilder.

Etter anbefaling fra Thagaard (2009, s. 201), har jeg søkt å øke prosjektets gjennomsiktighet ved å redegjøre for mine valg i forskningsprosessen og ved å tydeliggjøre hvordan jeg gjennom analyseprosessen har kommet frem til grunnlaget for mine fortolkninger. Dette bidrar til at det blir mulig for leseren å sette seg inn i hvordan jeg har kommet frem til mine funn og resultatenes indre logikk, slik at leseren kan kritisere og argumentere for eller mot valgte perspektiv. Det gjør det også mulig for leseren å avgjøre hvilke situasjoner og sammenheng resultatene har gyldighet for, slik at de kan nytte seg resultatene i praksis.

Mine funn, basert på informantenes fortellinger, er eksempler på forhold som er kjennetegnende for utfordringer og dilemmaer som kommunefysioterapeuter må forholde seg til i sitt arbeid relatert til behandling og habilitering av barn med OBPP og deres familier. Noe er spesifikt, relatert til diagnosen, annet er mer allmenngyldig, relatert til kommunefysioterapeuters habiliteringsarbeid generelt. Funnene er verdt å reflektere over, både for fysioterapeuter som arbeider i feltet og ved evaluering og planlegging av habiliteringstilbudet for disse barn og deres familier.

3.3 Ethiske vurderinger

Siden prosjektet retter seg mot fysioterapeuter som helsepersonell, hører det ikke inn under medisinsk forskning og er derfor ikke meldepliktig til Regional Etisk Komité (REK). Prosjektet er meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), som har godkjent både innsamling av personopplysninger og de endringer i intervjuguiden som er gjort underveis (se

vedlegg 3 og 4). Jeg har vært opptatt av å sikre at deltagelse i studiet er reelt frivillig og valgte derfor å ikke kontakte kommunefysioterapeutene direkte, men via sjeffysioterapeut, for å unngå at de følte seg presset til å delta. Etter muntlig informasjon pr telefon fikk alle informanter tilsendt skriftlig informasjon om hensikten med studiet, min rolle som forsker, anonymitet, bruk av videoopptak, samt at det er mulighet for informantene å trekke seg ved ethvert tidspunkt. Alle informantene har gitt sitt skriftlige samtykke til å delta i studiet (se vedlegg 5).

I intervjusituasjonen var det viktig at informantene følte seg ivaretatt og trygg, både for å sikre kvaliteten på datamaterialet, men også fra en etisk synsvinkel. Jeg som forsker er i en maktposisjon og må sikre at intervjupersonene ikke blir påført ubehag. Målet var at intervjuet skulle være en positiv og lærerik erfaring for begge parter. Dette var jeg bevisst og forsøkte underveis i intervjuene å balansere hensynet til informantenes opplevelse av situasjonen, med at jeg samtidig utfordret dem med mine spørsmål. Alle intervjuene ble avsluttet med en oppsummering av samtalen og det som Kvale (2009, s. 142) kaller debriefing, hvor fysioterapeutene fikk anledning til å kommentere opplevelsen av å bli intervjuet. Alle informantene gav uttrykk for at intervjuet hadde vært en positiv opplevelse og at de hadde fått ny innsikt om egen praksis i løpet av samtalen, men to av dem sa spesifikt at de opplevde det som utfordrende å beskrive praksis eksplisitt på en faglig god nok måte.

Alt materiale har under arbeidet vært forsvarlig oppbevart i et eget skap på låst kontor i mitt hjem. Ekstern harddisk med videoopptakene og backup-kopi av skriftlig materiale og laptopen med de transkriberte intervjuene lagret på harddisken, oppbevares på samme kontor. Videoopptakene vil bli slettet etter at masteroppgaven er godkjent. Alt skriftlig materiale er anonymisert i henhold til spesifikasjon fra NSD (se vedlegg 3).

For å ivareta anonymitet, på tross av få intervjupersoner og en relativt sjelden diagnose, har jeg ved beskrivelse av utvalget søkt å anonymisere informantene slik at verken intervjupersoner eller kommuner kan identifiseres. Ved transkribering er navn og andre identifiserbare forhold anonymisert. Jeg har, ved bruk av sitat, omskrevet eller fjernet dialektuttrykk og har bevisst ikke synliggjort i fremstillingen hvilke utsagn som kommer fra samme person. Samtidig har jeg vært opptatt av at det skal være mulig for informantene å kjenne seg igjen i resultatpresentasjonen.

4. RESULTAT OG DISKUSJON

Jeg har i fremstillingen av resultatene valgt å dele inn kapitlet i tre deler. I den første delen beskriver og analyserer jeg fysioterapeutenes handlingsvalg og prioriteringer ved individuell behandling av barnet og relatert til familien, i et kunnskapsteoretisk perspektiv. Den andre delen fokuserer på organisering og ansvarsfordeling i habiliteringsprosessen. Her blir fysioterapeutenes handlinger og prioriteringer relatert til deres behov for samarbeidspartnere og samhandlingsrelasjoner, som grunnlag for å kunne gi barnet et godt habiliteringstilbud, beskrevet og analysert. I den avsluttende delen diskuterer jeg min tolkning av noen av de utfordringer kommunefysioterapeutene i denne studie har presentert og forslag til hvordan funn i denne studie kan bidra til å utvikle fysioterapi praksis relatert til barn med OBPP. Direkte sitat vil i dette kapittel presenteres i kursiv. Jeg har i sitatene markert med (...) der deler av sitatet er utelatt. Ord som i sitatene er særlig betonet er markert med understreking.

Presentasjon av informantene

Alle informantene er erfarne fysioterapeuter med mellom 20-30 års erfaring. De har arbeidet størsteparten av sitt yrkesliv som kommunefysioterapeuter, i hovedsak med barn. De er alle godt kjent i den kommune de arbeider i og har tatt flere kurs relatert til barnefysioterapi i regi av Norsk Fysioterapeutforbund (NFF). To av informantene har jeg møtt tidligere, men jeg har verken noen yrkesmessig relasjon, eller tett vennskapsforhold til noen av dem.

Informant 1 arbeider i en vidstrakt kommune med ca 10.000 innbyggere. Hun har videreutdanning innenfor barnefysioterapi og har i løpet av årene fulgt flere barn med OBPP i varierende alder fra nyfødt opp til 10 års alder. Alle barna har hatt varierende grad av sequele etter skaden.

Informant 2 arbeider i en større bykommune. Hun har tidligere arbeidet noen år i privatpraksis og på sykehus og har videreutdanning innenfor barnefysioterapi. Som kommunefysioterapeut har hun fulgt flere barn med OBPP, i alder fra nyfødt og opp til 5 år. Kun et av barna har vedvarende sequele.

Informant 3 arbeider i en større bykommune. Hun har videreutdanning innenfor barnefysioterapi og har fulgt flere barn med OBPP, i varierende alder fra nyfødt til 4 års alder. Alle barna har varierende grad av sequele.

Informant 4 arbeider i en kommune med ca 20.000 innbyggere. Hun har noen års erfaring fra spesialisthelsetjenesten og har fulgt ett barn med OBPP fra 2 til 9 års alder.

4.1 Individualisering i forhold til barnet og familien i et kunnskapsteoretisk perspektiv

Jeg redegjør i de første punktene for fysioterapeutens egne beskrivelser av handlinger og handlingsvalg, relatert til de første møtene med barnet og familien. I det følgende punktet beskriver jeg fysioterapeutens individuelle behandling av barn med OBPP i aldersintervallet fra 2-10 år og i det siste punktet diskuterer jeg oppfølgingen i et kunnskapsteoretisk perspektiv.

”Vi prøvde det jo ut sammen (...) prøvde alltid å få foreldrene til å prøve de samme tingene.” - Om veiledning av foreldre

Tre av informantene har erfaring fra arbeid med barn med OBPP det første leveåret. De beskriver denne fasen som intens, med tett samarbeid med foreldre. I det første leveåret er barnets potensiale for utvikling størst, og det er mye uvisshet knyttet til prognose. Informantene beskriver veiledningen som et nært samarbeid med foreldrene, hvor fysioterapeutens oppgave blant annet er å bidra til foreldrenes opplevelse av å mestre håndteringen av barnet. De forklarer foreldrene viktigheten av å kompensere for barnets manglende egenaktivitet og demonstrerer hvordan de kan posisjonere og håndtere barnet for å motvirke asymmetri og få barnet til å vektbære på armen. De viser også foreldrene hvordan de skal ta ut bevegeligheten i skulder, albue og hånd, for å få strekk av vev og stimulere både taktil og proprioceptiv sans, for å få barnet til å bli oppmerksom på armen. En fysioterapeut sier:

Det som jeg formidler til foreldrene er at vi som mennesker (...) leter etter den måte som er mest lett for oss. Mest økonomisk energibruk for kroppen. (...) Barnet vil prøve hele tiden å bruke minst mulig den side som krever så pass mye krefter og vil ta den andre siden og dermed er det en lukket sirkel som svekker enda mer det som var svakt.

Fysioterapeutene forklarer foreldrene sammenhengen mellom barnets bevegelsesforutsetninger, mulighet for utforskning og behov for tilrettelegging av omgivelsene, for å styrke foreldrenes evne til selv å legge til rette for barnets egenaktivitet. En fysioterapeut uttaler:

Til foreldrene kan jeg si ja, jeg vil gjerne at dere, hvis hun skal reise seg opp til sittende, prøve at hun skal gjøre det over den siden. Legg disse lekene her. Og dere kan eventuelt hjelpe henne med å støtte henne her (...) Min tanke er at foreldrene skal vite hvordan de kan tilrettelegge slik at barnet kan utforske omgivelsene.

Alle fysioterapeutene instruerer foreldrene å gjøre daglige øvelser med barnet. Samtidig problematiserer en informant at foreldrenes funksjon som behandler av barnet kan stille dem i et dilemma mellom ønsket å forbedre barnets kroppslige funksjon og det å tolke og gi respons til barnet som et kommuniserende individ. Hun forklarer:

Enten vil de fjerne seg fra barnet sitt som tingliggjort og stenge seg for barnets reaksjon, eller de vil stå i et dilemma at når barnet begynner å gi uttrykk for et ubehag eller smerter eller er fed-up, at ”Skal jeg fortsette? Jeg vil gjerne at mitt barn skal få det

beste.” Ikke sant? Så jobber de mot seg selv.

Hun poengterer at hun, for å motvirke et slikt dilemma, støtter foreldrene i deres tolkning av barnets kommunikasjon. Hun velger også, i den tidlige fasen, å behandle barnet mer intensivt enn øvrige informanter, som i større grad vektlegger barnets mulighet for øving ved hjelp av foreldrenes daglige stimulering, som grunnlag for å få etablert varig funksjon. Hun forklarer:

Jeg syns en gang i uken er meningsløs. Det er enten får du stimuli eller så får du ikke stimuli og hvis foreldrene kunne ha gjort det (...) men klart, når du kommer med dine hender så kanskje du er litt mer presis enn foreldrene. (...) Jeg tenker ok, når jeg rører her, hvilke muskler stimulerer jeg her, hva tilfører jeg? Foreldre tenker ikke sånn, så jeg må vise dem.

Sammen med foreldrene tolker fysioterapeutene barnets bevegelser slik at foreldrene blir i stand til å følge opp stimuleringen også når fysioterapeuten ikke er til stede. En informant forteller:

Gjerne foreldrene sier –Åh, her begynner hun å rulle over på ryggen! Så er det kanskje fordi det ikke klarer å ligge der, fordi den armen ikke kan ta støtte. Ja, at vi gjerne hjelper dem å se, se etter de tingene der. (...) Det er på en måte en slags prosess der. Og bevisstgjøring av foreldrene. Bevisstgjøring av både barn og foreldre og det samspillet der. Og at det er dem som, ja. Å anerkjenne dem, som på en måte, som behandlere. At det er de, de som gjør jobben, på en måte, mens vi mer kommer inn med råd og veiledning.(...) Det er deres barn og de som må gjøre jobben, egentlig, men vi skal være der for dem.

Informantene beskriver behandlingen som krevende og at tøyning kan oppleves som direkte ubehagelig for noen barn. Fysioterapeuten lærer, i nært samarbeid med foreldre å tolke og ta hensyn til barnets signaler i behandlingen. En fysioterapeut sier det slik:

Når jeg får tillit fra foreldre er det mye lettere å få tillit fra barnet. (...) Jeg sier for eksempel ”Jeg kan tåle den gråten, men spørsmål er om du kan tåle den”? Hvis foreldrene sier ”Nei, nå er det nok,” så slutter jeg, eller at jeg ber foreldrene om å si når.

En annen slik:

Og foreldrene kjenner jo barnet sitt og kan lese barnet. Forskjell på å være litt, ha det litt ubehagelig og syns at dette er fryktelig.

”Fordelen er jo at du er der som barnet er i virkeligheten.” – Om hverdagsstimulering

Alle fysioterapeutene gir i den tidlige fasen regelmessig oppfølging i barnets hjemmemiljø. De vektlegger dette, siden de opplever at foreldrene blir mer motivert for å prøve selv når de, ved at behandlingen foregår i hjemmet, ser muligheten for å flette stimuleringen inn i hverdags situasjoner. Intensiteten varierer mellom informantene i denne perioden fra 1 til 3 ganger i uken, avhengig av den faglige vurderingen av barnet og foreldrenes behov. En informant sier:

Det var vel graden av skade og hvordan barnet svarte på. Om det tok i bruk ting av seg selv, så var det jo ikke nødvendig å gå inn så ofte heller. Og selvfølgelig hvor godt foreldrene klarte å følge opp og føle seg trygg på å gjøre de tingene.

Alle fysioterapeutene er opptatt av at foreldrene ikke skal oppfatte oppfølgingen av barnet som trening, men heller prøve å være oppmerksom på barnets mulighet for egenaktivitet i hverdagen. En fysioterapeut beskriver dette slik:

At de tenkte på det i det daglige, for eksempel når de ammet, at barnet kom med, med hendene. At de tok med begge hendene til barnet og stimulerte det fra andre siden og de tingene der. At de prøvde å gjøre det, ikke nødvendigvis trente en halv time, men prøve å tenke det inn i hverdagssituasjonene også. (...) Og gjennombevege alle de øvelsene jeg viste med armen under hvert eneste stell. Gjøre det, kan du si, gjerne fem ganger for dagen. For det er gjerne det som er vanlig, når du steller barnet.

”Jeg hadde litt mer erfaring og på en måte tenkte at ok, det her klarer vi.” Om erfaring og handlingskompetanse.

Informantene forteller at de, når de vurderer barnets funksjon, tar utgangspunkt i det de ser, relatert til blant annet kunnskap om barns normale bevegelsesutvikling. En fysioterapeut sier:

Det er nok en del sånn kunnskap som sitt, som ligger der som ikke du tenker over at du benytter på en måte? Og så gjør du det automatisk. (...) Jeg tar det vel fra det at jeg ser, ser det på gutten, på en måte, og foreldre. Og tenker at det er riktig i forhold til det jeg vet om faget.

Samtidig har de behov for å søke kunnskap både spesielt om barnet og om karakteristiske forhold ved diagnosen. Alle vektlegger betydningen av å bruke sitt kliniske blikk for å vurdere barnets potensiale for videre utvikling og kunne tilpasse behandlingen i forhold til det. En fysioterapeut sier:

Og selvfølgelig; Hva skjer med ungen? Du vet jo hva du vil ha? Hva du vil frem til. (...) Du vet jo mye om, om utvikling og du vet hvilken funksjon den hånden skal ha etter hvert, sant? Hva du forventer, både i forskjellig alder og hvor langt barnet er kommet i sin utvikling. Fordi, det er ikke nødvendigvis at de er kommet så og så langt i den og den tiden, men at du på en måte ser, hva slags kvalitet har bevegelsene og hva kompenserer de?

Flere av fysioterapeutene beskriver at de, spesielt tidligere, følte at de manglet tilstrekkelig spesifikk kunnskap om diagnosen. På tross av denne kilde til usikkerhet har de tiltro til sine egne skjønnsmessige vurderinger av barnet og situasjonen. De tar utgangspunkt i observasjon av og samspill med barnet og familien. Dette beskriver de som nødvendig, siden fysioterapi i kommunen også handler om å etablere en langvarig relasjon til barnet og familien. En fysioterapeut forklarer:

Selvfølgelig skulle jeg ønske i dag at jeg, at jeg forsto hvor alvorlig den skulderinstabiliteten hans var, den gangen han var liten. Det trur jeg kanskje ingen helt forsto. (...) Nå, så hadde jeg vært enda mer oppmerksom på at så stor grad av innadrotasjon, så manglende utadrotasjon er veldig. Det gir en luksasjon, rett og slett. (...) Men hva jeg kunne gjort med det? Altså, jeg ville kanskje vært mer påpasselig med, ja, mer ivrig på å tøy. Kanskje ville jeg vært det, ja. Men så kjenner jeg meg selv så bra

at jeg vet at jeg kan ikke, jeg klarer ikke å få til å tøyne når et barn skriker og syns det er helt forferdelig. Jeg syns det er veldig dårlig start på, på et, på en lang oppfølging.

Forskningsbasert, diagnosespesifikk kunnskap er for mine informanter et viktig, men ikke et tilstrekkelig handlingsgrunnlag. En fysioterapeut forklarer:

Kunnskap er begrenset. Hvis vi skal handle kun utfra kunnskap eller kun utfra en gitt ramme så begrenser vi oss selv og. Og vi begrenser det vi møter. Men hvis vi sier ok, rammen er sånn, men kanskje er den fleksibel? Så har det hendt, så er det mulighet. (...) Jeg har veldig lite fakta, og både fakta og kunnskap om hvor mange nerve, - Hva heter det? Nervefibrer eller? må være revet for at det skal bli en total skade, eller for at man skal håpe? Jeg trur, jeg trur vitenskapen har ikke endelig. (...) Jeg var åpen for at det her blir bra, men jeg var og åpen for at det her kan bli dår-, som de forventet utav de fakta de ser.

Informantene beskriver behandlingen av barnet som en utforskende prosess med utgangspunkt i forståelsen av de forhold som innvirker på barnets muligheter for bevegelse og bevegelsesutvikling. De kartlegger disse gjennom å stille krav til barnets oppmerksomhet og egenaktivitet. I behandlingen må de avveie mellom å arbeide for å oppnå de mål de setter seg, samtidig som barnet ikke skal oppleve behandlingen som for krevende. En fysioterapeut sier:

Det er noen barn som når de skriker, så tolker jeg det dit at det er så pass ubehagelig at jeg ikke klarer å fortsette. Og noen gråter så pass kraftig med hele kroppen, så uansett om barnet griner så klarer jeg ikke å gjennomføre det jeg vil, og da er det ikke noen vits å fortsette. Så der, det er barnets arena til å komme ikke bare med gråt, men også med kroppslig respons.

De forteller hvordan de med økende erfaring lettere klarer å se muligheter for å avlede barnet og å stå i det å stille krav for å få gjort de nødvendige bevegelsene. En fysioterapeut forteller:

Man kan bli for snill og gi barnet respons på gråt med det samme. (...) Jeg er kanskje kommet litt videre også, men. Det å våge å sette litt krav til barnet og. Noe må bare være der, og det er fordi at det er til ditt eget beste.

Ikke minst beskriver flere av fysioterapeutene sin personlige erfaring og kreativitet som vesentlig for samhandling med barnet. En fysioterapeut sier:

Så lenge jeg har idéer som jeg kan avlede barnet med, så klarer jeg å holde imot. Men når barnet ikke er interessert lenger i det, så ser jeg ikke noen hensikt med å lete enda hardere etter en idé, så da slutter jeg.

En annen sier:

Det er en utfordring vi fysioterapeuter har og jeg tenker at når man jobber med små barn, så, så må man orntli' lirke og lure og finne måter som, samtidig som man må, selyfølgelig kreve noe av barnet også.

”Jeg prøver å fange de signaler jeg kan tolke ut fra.” - Om oppmerksomhet i behandling

Flere av fysioterapeutene forteller at de første møtene med barnet og familien kan være

utfordrende, siden det er viktig å komme i gang tidlig med stimulering, samtidig som de ikke helt kan stole på de reaksjoner og svar barnet gir, på grunn av den reduserte sensibiliteten. Dette, i kombinasjon med mangelfull diagnosespesifikk kunnskap, kan gjøre fysioterapeuten utrygg, slik at hun retter sin oppmerksomhet på egen handling, i stedet for å åpne seg for barnet og situasjonen. En fysioterapeut forteller om et av sine første møter med et barn med OBPP:

Jeg var mye mer opptatt av hvordan jeg skal, hva jeg skal bidra med. Hvordan jeg skal vite om jeg skal det eller ikke skal det. (...) Med erfaring lærer du jo hvordan å ikke, å ikke være redd. Å si at det her vet jeg ikke så mye om. (...) Jeg føler meg mer trygg da. Til at de vet hvor jeg står og jeg vet at de vet hvor jeg står og ikke har forventninger som er urealistisk. (...) Og når jeg frigjør meg til å observere ungen, så observerer jeg ungen.

Med erfaring lærer fysioterapeutene å forholde seg til usikkerhet, både ved at de har håndtert lignende situasjoner tidligere, men også fordi at de vet hva de trenger å være oppmerksom på. De beskriver at de ved hjelp av kroppslig samhandling danner seg et bilde av barnets bevegelsesforutsetninger i situasjonen. Barnet kommuniserer med hele kroppen. En fysioterapeut beskriver hvordan hun ”lytter” med sine hender for å kjenne om ungen blir med i bevegelsene og tar støtte på armen. En annen forteller at hun forsøker å være oppmerksom på detaljer som lyder, mimikk og enkeltbevegelser, men at hun ser dette i relasjon til et samlet inntrykk av hele barnet. Fysioterapeutene regulerer behandlingen relatert til barnets reaksjoner. De veksler mellom selv å behandle barnet, for å danne seg et bilde av hva barnet mestrer og hva slags støtte det trenger og å veilede foreldrene i deres håndtering av barnet. En fysioterapeut beskriver hvordan hun veileder foreldrene til å være oppmerksom på barnets utholdenhet i situasjonen og hvordan dette styrer intensiteten i stimuleringa. Hun forteller:

Hvis du ser at barnet ikke klarer å ta, ta vekt lenger, så var det ikke noe poeng å bli liggende der. Og hvordan barnet reagerte sånn emosjonelt, begynte å skrike fort og sånne ting. Så prøve å gjøre det sånn relativt kortere og oftere sekvenser. Ja, så det ble jo individuelt i forhold til hvordan det barnet reagerer på.

”Når jeg er tilstede må jeg styrke det som er optimalt, tenker jeg.” – Om individuell behandling i 2-10 års alder

Flere informanter behandler barn med OBPP under intensive perioder. De velger da å behandle barnet i fysioterapilokalene, hvor de kan gi spesifikk oppfølging i henhold til motorisk lærings- og styrketreningsprinsipp og lettere får motivert barnet til å trene. En fysioterapeut sier:

Skal vi ha noen effekt av å trene spesifikt, så må vi gjøre det mer enn en gang i uken. Og det var mye lettere å få det til, sa foreldrene og det, når han kom til oss. For da visste han ”Ok, at her skal vi trene”.

I behandlingssituasjonen har informantene både fokus på barnets behov for mestringserfaringer, samtidig som de bruker et spesifikt blikk for å vurdere hva slags kroppslige begrensninger som

gjør at barnet utfører bevegelsene slik det gjør, hvordan disse kan trenes og hvordan den aktuelle øvelsen bør tilrettelegges, slik at barnet kan utføre oppgaven uten å kompensere.

Flere av fysioterapeutene beskriver at bedret funksjon i hånden bidrar til at barnet bruker hånden mer spontant i hverdagen. Dette, sier de, er et viktig grunnlag for at barnet skal oppleve armen sin som nyttig og funksjonell, som en integrert del av kroppen. Samtidig sier flere at de ser at økt spontanaktivitet også kan øke risikoen for skulderkontraktur, siden funksjonell aktivitet ofte foregår i innadrottert posisjon. En av informantene har erfaring med det motsatte:

Det som er blitt bedre er gjerne spesifikk håndfunksjon og bruk av armen i dagliglivets funksjoner.(...) Det var en periode jeg så at han stivnet hvis ikke vi tøyde, men det syns jeg ikke han har gjort nå, fordi at han bruker armen så mye mer. Og han driver og klatrer i barnehagen. Og da har jeg instruert i at hver gang han klatrer i ribbeveggen så skal han henge litt og så at han får strekt. Så det får han flere ganger i uken, på en måte. Så den, den holder han mer nå.

De fysioterapeuter som behandler de eldste barna ser at flere barn ikke selv klarer å opprettholde aktiv og passiv bevegelighet. De kompenserer for sin manglende bevegelighet i det daglige, hvilket gjør at de stivner over tid. Flere barn har utviklet albuekontraktur. Den muskulære ubalansen rundt skuldra har gitt flere barn innadrotasjonskontraktur og nedsatt stabilitet rundt skulderbladet og ett av barna har opplevd gjentatte skulderluksasjoner. Flere barn i denne studie har fått utført seneforlengelse av subscapularis, med påfølgende behov for intensiv trening for å opprettholde bevegelsesutslagene. En fysioterapeut forteller:

Det som er trist er selvfølgelig å se at uansett hvor mye vi jobber med både bevisstgjøring og med fornuftige og smarte aktiviteter, så trekker det mot innadrotasjon igjen.

Det er derfor store individuelle forskjeller mellom barnas behov og hvilken oppfølging som er optimal for den enkelte. Alle fysioterapeutene ønsker å motvirke barnets kompenseringsstrategier i behandlingssituasjonen og legge til rette for at de får tatt ut bevegeligheten både aktivt og passivt. Det å være spesifikk i blikket og vurdere og tilpasse øvelsene underveis, er alfa og omega for alle informantene, men de har forskjellige tilnærminger. Tre av dem beskriver at de under behandlingen søker å korrigere barnet ved å bevisstgjøre kroppsholdning og armens posisjon og bevegelsesbane. Særlig de som følger de eldste barna mener dette er viktig, for å gi barnet innsikt til selv å avgjøre hvordan bevegelsene bør utføres og kunne korrigere seg selv. En fysioterapeut forteller:

Både 3. linja og jeg har prøvd å tilrettelegge for mye mer bevisstgjøring i form av hva slags bane han skal bevege i og, ja stabilisering i ulike stillinger og mye liggende på benk. (...) På benken så kan vi få hans konsentrasjon i en kort fase, hvor han liksom får prøve stillinger. Om han klarer å holde armen i ulike stillinger da.

Samtidig sier de at dette er kjedelig for barnet og at de derfor kun gjør dette i kort tid av hver

behandling. En av fysioterapeutene poengterer at det er vanskelig for barnet å kognitivt kontrollere kroppsholdning. Hun forteller at hun derfor også bruker øvelser som indirekte stiller krav til bolstabilitet, samtidig med armfleksjon, for eksempel ved å sitte på en stor ball og kaste ball. Den fjerde fysioterapeuten er i sin tilnærming opptatt av at barnet ikke bør korrigeres, siden dette kan bidra til at hun opplever kroppen sin som en begrensning. Fysioterapeutens mål er at barnets skal oppleve seg selv og sin kropp som mulighet for varierte bevegelseserfaringer i forskjellige aktiviteter. Hun beskriver sin oppgave som å få leken eller oppgaven til å være så interessant at barnet får lyst å arbeide for å nå målet for oppgaven:

Det er veldig mye lek, så hun blir avledet av det. At ok, ”åh, nå er det vondt, jeg klarer ikke”, så hun synker. Men da gjør vi ikke ”Nå sank du, nå må du rette deg opp” (...) Jeg må finne ut en måte å avlede henne, så hun vil komme opp, ikke sant.

Samtidig er også hun svært spesifikk i sin tilnærming. Hun forklarer hvordan hun fortløpende analyserer bevegelsesresultatet for å se om hun når det hun ønsker:

Jeg ser der og da på hvilken reaksjon jeg får, og må modulere det i forhold. Hvis jeg ser at, ok, egentlig, for å få innadrotasjon på skuldra, så sideflekterte, lateralflekterte hun hele siden, for å få litt mer, i stedet for å holde der og få virkelig innad-, så holder hun i abduksjon. (...) Jeg må tenke ok, hva er målet mitt? Når jeg målet her? Nei, når jeg ikke, hvordan kan jeg modifisere?

Alle fysioterapeutene tar opp viktigheten av at barna skal opprettholde motivasjon for trening over tid. Den største utfordringen er ikke, slik de beskriver det, å vite hvilke målrasjonelle tiltak som bør prioriteres til enhver tid, men at barnet opplever øvelsene som meningsfulle og artige, hvilket er viktig både for å opprettholde en god dialog med barnet og for å oppnå behandlingsresultat. En informant sier:

Det er noe med, hele tiden syns jeg det er avveininger når du jobber med unger. Når skal jeg styre og når skal dem få lov til å styre? Og når skal det være, det skal jo være lek, men av og til så kanskje de begynner med en lek som kanskje ikke er så relevant for det vi vil oppnå. Jeg skal oppnå. Sånn at det er jo det som er utfordringa hele tiden.

Periodisering av treningen kan i følge flere informanter øke barnets motivasjon. Også avtaler om å ta tur i styringen, eller belønning i form av ekstra populære aktiviteter etter litt kjedeligere oppgaver bidrar til motivasjon. Informantene gir mange eksempler på sin kreativitet og beskriver et stort repertoar av leker og øvelser for å fremme vektbæring, stabilisering og variert bruk av armen. De beskriver baning av bevegelse ved hjelp av pendeløvelser med tau og ballkast. For å fremme forskjellige bevegelseskvaliteter i forhold til grep, treffsikkerhet og tohåndsaktivitet bruker de baller og ballonger. Å henge og klatre for å ta ut bevegelighet i skulder og albue og øve opp kraften i grepet kan gjøres med forskjellig utstyr. Øvelsene organiseres som lek, stasjonstrening, hinderløype eller bordaktivitet avhengig av barnets alder,

interesser og behov. Noen av barna har problemer med finmotorikken. Informantene beskriver et variert repertoar av aktiviteter også i forhold til dette, som de graderer blant annet ved hjelp av materialvalg med forskjellig krav til presisjon og kraft.

Alle fysioterapeutene gir eksempel på hvordan de i samhandling med barnet tilpasser behandlingstimen med tanke på både å oppnå spesifikke mål på kroppsfunksjonsnivå, som økt bevegelighet, økt styrke, bedre stabilitet, bedre funksjon mm, og samtidig ivareta barnets opplevelse av å ha initiativet og å mestre aktiviteten. Dette stiller krav til fysioterapeuten på flere plan. En informant oppsummerer sine ønsker for egen fagutøvelse slik:

Enda mer fantasi i forhold til hva man kan. Og enda mer, altså, i forhold til hva som blir meningsfullt for gutten. Og kanskje, fordi jeg tror, det er jo en pedagogikk også i dette her, sant. At jeg klarer å formidle overfor han hvor viktig disse tingene er, samtidig, og samtidig få inn nok av det som er aktivitetsglede og at dette her er spennende. Altså, jeg skulle jo ønske at jeg kunne nå enda lenger med det!

Diskusjon "Når ingen sitter med fasitsvar" - Et kunnskapsteoretisk perspektiv på kommunefysioterapeutens oppfølging av barn med OBPP

Manglende evidens for effekt av fysioterapi og manglende anbefalinger for "best practise" er et problem for idealet om "kunnskapsbasert praksis" (Bialocerkowski et al., 2009). Det finnes ikke evidens for noen av de tiltak som beskrives av informantene i denne studie, og det er ikke dokumentert optimal dose av vare seg øvelser eller andre tiltak relatert til barn med OBPP (ibid). For eksempel varierer de anbefalinger jeg har funnet for passive bevegelser og tøyning fra 1-5 ganger daglig, i tillegg til variasjon både i anbefalt holdetid og antall repetisjoner av hver øvelse. Empirien i denne studie kan tolkes slik at optimal dose av passive bevegelser varierer fra barn til barn, blant annet avhengig av den individuelle muskelbalansen og funksjonen i agonist-antagonist, samt barnets mulighet for å ta ut bevegelighet i naturlig forekommende lek og aktivitet. Materialet tyder på at informantene i denne studie for "best practise" derfor må kunne vurdere behovet til det enkelte barn og tilpasse behandlingen skjønnsmessig og individualisert relatert til dette.

Informantene gir i intervjuene detaljerte beskrivelser av slike kliniske vurderinger og handlingsvalg. Materialet tyder på at informantene i praksis tar i bruk teoretisk og kroppslig *disposisjonskunnskap* for å forstå hva som innvirker på barnets bevegelsesmuligheter og hvordan de skal tilpasse sin intervensjon til beste for barnet. Empirien kan tolkes slik at informantene ved hjelp av rettet oppmerksomhet, gir mening til og gir forskjellige forhold relevans, avhengig av hva de, ved hjelp av *orienteringskunnskap*, vektlegger i situasjonen. Materialet synliggjør at informantene vektlegger forskjellige forhold ulikt. En informant velger

for eksempel å behandle barnet mer intensivt enn øvrige informanter, på grunn av sitt etiske resonnement, hvor hun skiller mellom *behandling* av barnet og *veiledning* av foreldre. Dette resonnement krever utdyping.

Som tidligere beskrevet er vi i følge Heidegger ”kastet” inn i verden, i betydningen allerede engasjert og deltagende i verden. Vi kan dermed ikke velge å engasjere oss eller ikke, kun hva vi skal være engasjert i (Skjervheim, 1996, s. 81). I vår naturlige innstilling er vi umiddelbart deltagende i kommunikativ samhandling med andre mennesker i en subjekt-subjekt relasjon, (Gallagher, 2005, s. 230). Dette er et grunnleggende etisk forholdssett, hvilket forutsetter engasjement, respekt og anerkjennelse av den andre, noe blant andre Skjervheim refererer til som den primære moral (1996, s. 146). Den primære moral er autotelisk. Den har ikke noe formål utenfor seg selv, men er en grunnholdning til å handle etter riktig målestokk. Den utvikles ved å observere andres etiske handlende og ved selv å handle, basert på etiske overveielser i praksissituasjoner, samt å erfare konsekvenser av egne handlinger (ibid, s. 148). Den primære moral er dermed en del av fysioterapeutens *orienteringskunnskap*, utviklet i dialog med behandlingssituasjoner, for å kunne handle på en riktig og god måte.

Den sekundære moral i sin tur omhandler, i følge Skjervheim (1996), vurderinger relatert til gode formål for målrasjonelle handlinger. Innenfor konsekvensetiske retninger vil ”målet hellige midlene” og formålsrasjonelle vurderinger avgjøre den korrekte handlemåte. Skjervheim skriver at ved å sette den sekundære moral fremst i relasjon til andre mennesker, blir vurdering av korrekt handling ikke lenger et moralsk, men et teknisk spørsmål, hvilket kan håndteres ved hjelp av hensiktsmessig *disposisjonskunnskap*. Ved å ikke engasjere seg i barnet som deltager i en dialogisk subjekt-til-subjekt relasjon, men som subjekt-til-objekt, med formål om å forbedre eller forandre barnet ”for dets eget beste”, utelukkes den primære morals betydning for handlingen og erstattes med en søken etter den beste teknikk (ibid, s. 149).

Dette er det medisinske behandlingsperspektivet. Barnets bevegelser tolkes i et slikt perspektiv som objektive fakta, for eksempel kvantifiserbare bevegelsesutslag. Det instrumentelle målet for behandlingen rettferdiggjør handlingene og endring av faktiske forhold (som økning av bevegelsesutslag i armen) gis hovedbetydning i behandlingssituasjonen.

Informanten argumenterer i lys av dette for at hun ved å ”overta” behandlingsansvaret fra foreldrene unngår at de kommer i et dilemma mellom en teknisk- versus en kommunikativ relasjon til barnet. Hun forteller at hun i veiledningen fokuserer på barnets kommunikative handlinger, for å øke foreldrenes oppmerksomhet mot barnet som et erfarende og kommuniserende individ, som grunnlag for deres stimulering av barnet, gjennom lekepreget

samhandling. Samtidig må det samme etiske dilemma som skissert over håndteres av enhver som skal behandle barnet. I all behandling må den sekundære moral balanseres av den primære moral og påføring av ytre stimuli må tilpasses barnets reaksjon og respons, for ikke å være et overgrep på barnet som subjekt. Fysioterapeuten beskriver at hun i sin behandling av barnet betrakter det som et bevegelsessystem som hun kan påvirke og forandre ved hjelp sin *disposisjonskunnskap*. Samtidig fremkommer stor varhet og lydhørhet overfor barnet i beskrivelsen av behandlingen. Dette tolker jeg som at hun, i likhet med øvrige informanter, skjønnsmessig bruker sin *orienteringskunnskap*, blant annet i form av primær moral, samtidig med at hennes formål med handlingen kan forstås i lys av systemteoretisk *disposisjonskunnskap*, hvilket til sammen kommer til uttrykk som hennes *kunnskap-i-handling* i behandlingssituasjonen.

Dette eksempel illustrerer svakheten med intervju som kilde for kunnskap om praksis. Intervjuet belyser kun fysioterapeutens intensjon med og begrunnelse av sine handlinger og handlingsvalg, ikke hvordan den etiske vurderingen kommer til uttrykk som handling i situasjonen, eller hvordan hennes handlinger påvirker omgivelsene. Jeg kan derfor ikke si noe om hvorvidt ulik etiske vurdering av behandling versus veiledning eventuelt påvirker intervensjonen, eller hvordan ulikheter i vektlegging og begrunnelser hos de forskjellige informantene kommer seg til uttrykk i handling.

Ett klart særtrekk ved alle informantenes beskrivelser av sin tilnærming til barnet og familien er, etter min tolkning, nettopp det at de ikke inntar kun ett perspektiv i behandlings- og veiledningssituasjonene. De veksler mellom å innta 1. 2. og 3. persons perspektiv i sin samhandling med barnet og foreldrene. I alle fortellingene fremkommer stor grad av individualisering i situasjonen, tilpasset det enkelte barn og familien. Empirien kan forstås slik at informantene veksler mellom å forholde seg til barnet både som *noe* som kan påvirkes og håndteres, og som *noen* som erfarer i samspillet og tar initiativ i situasjonen. Fortellingene tyder på at de i behandlingen tar hensyn til biomekaniske, neurofysiologiske, pedagogiske og relasjonelle forhold. Informantene beskriver foreldrene både som premissleverandører, refleksjonspartnere, deltagere i samspill med barnet, behandlere og lærlinger og seg selv som både behandler og veileder. Alle disse forhold kan ikke gis bevisst oppmerksomhet samtidig.

Empirien tyder på at informantene med erfaring har utviklet trygghet i form av kroppslig fortrolighet og rutine, slik at de kan frigjøre oppmerksomhet til de uforutsigbare forhold som oppstår på grunn av behandlingssituasjonenes dialogiske karakter. Molanders beskrivelse av *kunnskap-i-handling* som en hermeneutisk prosess, basert på fokusert oppmerksomhet med

dialektisk vekslning mellom innlevelse og distanse, detalj og helhet, kritikk og tillit, handling og refleksjon, synliggjør behandlingssituasjonenes kompleksitet (1996, s. 258).

Mitt hovedpoeng er at empirien kan forstås slik at informantene i sin praksis, ut fra egne utsagn, ikke vurderer enten-eller, men kontinuerlig, ved hjelp av indeksert *orienteringskunnskap*, skjønnsmessig avveier hva som er riktig å gjøre i situasjonen. Ved hjelp av *reflection-in-action* og *reflection-on-action* evaluerer og lærer de av sine erfaringer gjennom kritisk vurdering av egne handlinger. Materialet tyder på at de integrerer sin egenerfarte kunnskap fra å observere og delta i samspill med barnet og familien, med kontekstuell kunnskap om muligheter og begrensninger i behandlingssituasjonen, sett i lys av forskningsbasert kunnskap. Dette er i litteraturen beskrevet som kjennetegn på hvordan eksperter i fysioterapi forholder seg for å kontinuerlig utvikle sin ekspertise i praksis (Jensen, Gwyer, & Shepard, 2000, s. 275).

Funn i denne studie peker på at alle informantene vektlegger veiledning av foreldrene, med hensikt å styrke dem i deres evne til å ivareta barnets behov for stimulering i det daglige. Foreldrene fremstills i de fleste fortellingene som hovedbehandlere under barnets første leveår. Samtidig oppfatter jeg at informantene i kombinasjon med foreldreveiledning behandler barnet ved å bruke stimuleringsferdigheter som de tilpasser i samspill med barnet, blant annet for å fasilitere symmetrisk vektbering og armfunksjon. Jeg oppfatter at de fleste informantene ikke ser dette som en motsetning, uten mikser behandling og veiledning om en annen.

Observasjon av samhandling mellom fysioterapeuter, foreldre og for tidlig fødte barn, viser, at fysioterapeuter som er oppmerksom på å se, fortolke og bekrefte barnets kroppslige uttrykk og interesser og regulerer intensiteten i spillet på bakgrunn av dette, fremmer barnets egenbevegelse i situasjonen (Øberg, 2008, s. 194). Øberg introduserer begrepet ”tilpassede dynamiske hender” for å beskrive hvordan fysioterapeuter bruker sine hender til å ”lytte” og justere sin berøring, relatert til barnets bevegelsesvar. Øbergs poeng er at fysioterapeuter, for å best stimulere spedbarns egenbevegelse, må ha oppøvd kroppslig kompetanse i form av tilpassede dynamiske hender, som en integrert del av sin samhandling med barnet, for å kunne frigjøre seg til å tilrettelegge oppgave og omgivelser (ibid, s. 201).

Kroppslig kompetanse kan være vanskelig å verbalisere i en intervju situasjon, men i min tolkning av informantenes beskrivelser av sin intervensjon, synes fysioterapeutens kroppslige kompetanse og individualiserte kunnskap om barnet å være sentral. Jeg baserer min tolkning på fysioterapeutenes beskrivelser av hvordan de retter sin oppmerksomhet mot barnets signaler og reaksjoner i form av både å se og kjenne etter endring av barnets oppmerksomhet og deltagelse

i aktiviteten. Sammen med foreldrene, fortolkes barnets reaksjoner og stimuleringen tilpasses i forhold til det. Jeg tolker beskrivelsene slik at fysioterapeuten i samhandlingen bidrar blant annet med kunnskap om barnets kroppslige bevegelsesforutsetninger og foreldrene bidrar blant annet med kunnskap om barnets personlighet og interesser, slik at de utfyller hverandre.

Jeg velger her å fortolke begrepet veiledning, slik som informantene beskriver det, som et synonym til ”coaching”. Veiledning forstås da som en gjensidig prosess, hvor foreldre og fysioterapeut bidrar i fellesskap for å oppnå et ønsket mål (Rush, Shelden, & Hanft, 2003). Prosessen er ikke ekspertstyrt av fysioterapeuten, men læringsfokusert. Begge parter bidrar med ferdigheter, kunnskaper og erfaringer som ledd i å utvikle kompetanse for å kunne bistå barnet (ibid). Fokus er ikke fremst på å behandle skaden, men på å gjøre det mulig for barnet å håndtere krav og oppgaver i dagliglivet. Dette syn på veiledning er forenlig med habilitering, hvor veiledning er en metode for å fremme habilitering.

For å styrke foreldrenes handlingskompetanse, bør veiledning omfatte både verbal og kroppslig formidling, som beskrivelse og begrunnelse for tiltak, kroppslig demonstrasjon av handlingsalternativer samt mulighet for egen utprøving under supervisjon av fysioterapeuten (Øberg, 2008, s. 200). For å kunne veilede foreldre på denne måten, må fysioterapeuten ha egen kroppslig erfaring med å samhandle med barnet. Ved denne forståelse av veiledning, basert på et kroppslig grunnlag, forsvinner dilemmaet mellom å behandle og å veilede. ”Hands- on” blir like viktig som ”hands-off”, både som del i fysioterapeutens vurdering av barnet og som modell for foreldrenes håndtering av barnet (Rush et al., 2003). Et viktig poeng er at fysioterapeuten ikke har fasit, men at kunnskapen om barnets bevegelsesmuligheter og -utfordringer utvikles i samspillet mellom foreldre, fysioterapeut og barn gjennom felles problemløsning. Fysioterapeutens funksjon som veileder er dermed ikke fremst å bidra med informasjon og svar, men å bidra til foreldrenes evne til å analysere egne handlinger i lys av sine intensjoner, gjennom refleksjon (ibid).

I beskrivelser av veiledningsprosesser i denne studie, fremkommer at fysioterapeutene både observerer og guider foreldrenes håndtering av barnet, samt forklarer og gir råd i forhold til stimulering, basert på felles utprøving i kroppslig samhandling med barnet og refleksjon sammen med foreldrene. Informantene retter på forskjellige måter foreldrenes oppmerksomhet mot den kroppslige dialogen mellom voksen og barn. Jeg tolker denne oppmerksomhet som et grunnlag for informantenes egen læring i situasjonen, siden de ved å verbalisere hva de vektlegg i situasjonen blir oppmerksom på eget fokus og egen fortolkning (Dahlgren et al., 2004, s. 24). Den kroppslige kunnskapen blir slik mindre taus og mer tilgjengelig for refleksjon.

Veiledning til foreldre foregår i denne studie til stor del i barnets hjem. Dette kan forstås dels i lys av idealet om at habilitering skal foregå i barnets nærmiljø og dels ved at den handlingskompetanse som foreldrene trenger består av kroppslig, situert kunnskap som erfares og læres som mulighetsbetingelser for handling i intensjonale omgivelser (Nortvedt & Grimen, 2004, s. 173). Noe av kunnskapen "sitter" i de tilgjengelige redskapene og omgivelsene i form av fortrolighet med dem. Det kan derfor være vanskelig for foreldrene å stimulere barnet til et mer variert bevegelsesrepertoar, hvis den hverdag barnet skal stimuleres i er vesentlig annerledes enn læringskonteksten.

4.2 Oppfølging av barn med OBPP i lys av habiliteringsperspektivet

I de første punktene beskriver jeg kritiske faktorer for en god habiliteringsprosess i den tidlige fasen. Deretter beskrives betydning av samarbeid med andre helsetjenesteneivå over tid. I et eget punkt behandles organiseringen av det lokale, tverrfaglige samarbeidet rundt barn med OBPP. Jeg har videre delt beskrivelsen av habilitering i barnehage og skole i hver sine punkt, siden barnet, med økende alder får større innflytelse i habiliteringsprosessen og at overgang til skolen innebærer endrede forutsetninger for fysioterapeutens oppfølging av barnet. I det sjette og siste punktet diskuterer jeg oppfølgingen av barnet og familien i lys av habiliteringsperspektivet.

"Jeg syns ikke jeg kan tilnærme meg et barn uten foreldrenes tillatelse, på en måte." - Om samhandling med foreldre og barn

Informantene omtaler foreldrene som ressurssterke og engasjerte. De er opptatt av å møte foreldrenes følelser og behov for å bli sett og forstått, som grunnlag for en god relasjon i det videre samarbeidet. En fysioterapeut sier:

Når jeg møter en familie så åpner jeg døra for at foreldrene kommer med følelser. Jeg syns det er en grunn til at de kan føle seg trygg på meg og jeg kan føle meg trygg på foreldrene.

Informantene forteller hvordan de individualiserer intensiteten i behandlingen, relatert til foreldrenes behov for støtte og veiledning, samt at de søker å ivareta foreldrenes ønsker med tanke på om behandlingen skal gis i hjemmet eller på fysioterapiavdelingen. Alle fysioterapeutene er tydelig på at fysioterapeutens oppgave er å støtte foreldrene i å ivareta foreldreansvaret. De informerer foreldrene om konsekvensene av de valg de gjør, men det er opp til foreldrene å velge hva de vil gjøre. En fysioterapeut bemerker:

Samtidig er jeg veldig var på at de skal ikke glemme at de er kun foreldre. Men, det er viktig og at som foreldre er det mitt ansvar uansett hvilket barn jeg får. Får jeg et barn som er funksjonshemmet, ja, så har jeg ansvar for å trene med det barnet. Får jeg et barn

med diabetes, så er det mitt ansvar at gå å kjøpe tablett på apoteket. (...) Det er opp til dem om de vil følge kravene eller ikke, men at de ser at de er like ansvarlig som meg i det, hvilke muligheter barnet har for fysisk utvikling.

På tross av store avstand i noen kommuner, lar ikke informantene dette påvirke intensiteten i oppfølgingen i den tidlige fasen. De baserer, i samråd med foreldrene, sin faglige vurdering på barnets egenaktivitet og spontanbevegelse under og mellom intervensjonene. De forteller om stor fleksibilitet i organisering av arbeidsdagen, for å kunne gi barnet og familien så tett oppfølging som de mener er nødvendig. En fysioterapeut sier:

Man fulgte dem opp litt oftere, en til to ganger i uken. Jeg husker den eine. Begge de var, bodde liksom et stykke unna, da. Så jeg husker jo ei, henne måtte jeg legge inn på slutten av dagen, fordi det var 6 mil eine veien å kjøre dit, for eksempel. Og til hun andre så var det kanskje 2-3 mil en vei, og da var det jo egentlig, var nok mest jeg som kjørte hjem, altså. ”

I den videre habiliteringsprosessen fremhever alle informantene foreldrenes overordnede ansvar for barnet og beskriver dem som den viktigste samhandlingspartneren for dem i det videre arbeidet med barnet. De gir flere eksempel på at foreldrenes ønsker blir møtt, både relatert til mål for behandling og organisering av tiltak, for eksempel ved at anbefalinger fra spesialisthelsetjenesten blir modifisert og tilpasset det enkelte barn, i dialog med familien.

”Jeg ringer ofte til sykehuset, den som henviser fra sykehuset og spør.” – Om samarbeid med andre helsetjenestenivå i første leveår

Alle informantene beskriver at de søker kunnskap på forskjellige måter, for eksempel ved å lese faglitteratur eller søke etter artikler. De opplever det som både tidkrevende og vanskelig å finne relevant informasjon om fysioterapi til barn med OBPP og baserer derfor sin intervensjon mest på personlige kunnskap samt veiledning fra spesialisthelsetjenesten. En informant uttaler:

Jeg kunne nok tenke meg å ha. At det kunne finnes en type kompetansesenter, eller et sted du kunne bare øse, eller få masse informasjon og ”pass på” regler og mer kunnskap om hva: ” Det jeg ser nå - Hva slags konsekvenser vil det gi?” Så jeg syns jo ikke at jeg har, at noen har klart å gitt meg den kunnskapen som jeg kanskje har nå, etter at jeg har vært igjennom disse her årene. (...) Jeg tenker at den kunnskapen jeg sitter inne med nå, den kunne jeg ha gitt videre til en fysioterapeut som skulle til å jobbe med et barn med lignende problematikk.

Alle fysioterapeutene sier at de, særlig i den tidlige fasen, har behov for et nært samarbeid med 2. og 3. linjetjenesten. De beskriver forskjellige oppfølgingsrutiner i forskjellige helseregioner og også endringer i prosedyrer over tid. På de større sykehusene i denne studien ser barnefysioterapeut barnet på barselavdelingen, vurderer barnet og veileder foreldrene om den første tiden. Etter oppfølgingskontroll på sykehuset henvises barnet til kommunefysioterapeut

ved 1 til 2 mnd alder, eller tidligere ved stor skade. Barnefysioterapeut på sykehuset veileder ofte kommunefysioterapeuten i denne fasen. En fysioterapeut sier:

Det er så pass sjelden jeg har jobbet med dette at jeg glemmer fra gang til gang. Og så blir prosedyrene eventuelt endret (...) I de tilfeller jeg får dem som spedbarn så ringer jeg sykehuset og hører litt (...) Er det mer restriksjoner enn å bare å ikke gjøre de og de øvelsene? (...) Om det er noe barnet ikke har lov til og eventuelt hvorfor det ikke har lov. (...) Det er dem som sitter med á jour og relevant kunnskap i forhold til det alderstrinnet. (...) Det sitter mer tilgjengelig enn hos meg. Så det er rett og slett mye kortere tid enn hvis jeg skal begynne å lete etter artikler her og der.

Dette fremstår som kontrast til fortellingen til en annen informant. Når barnet blir født på en fødestue eller et lokalsykehus uten barneavdeling, blir barnet henvist direkte til kommunehelsetjenesten. Foreldrene får lite veiledning fra sykehuset og i tillegg til å ivareta foreldrenes behov må kommunefysioterapeut, i samarbeid med fastlege, sørge for at barnet ved behov blir henvist til spesialisthelsetjenesten for videre utredning og oppfølging. Hun forteller om vanskelighet både med å finne nødvendig kunnskap om diagnosen og å finne ut hvor hun kan få hjelp og veiledning for å kunne henvise barnet til riktig instans, til riktig tid.

”Det er veldig viktig å få den vurderinga og så, litt sånn second opinion.” – Om langvarig samarbeid med andre helsetjenestenivå

I flere av kommunene i denne studie er det kun fysioterapeuten fra kommunehelsetjenesten som følger barnet over tid. Alle informantene beskriver seg som relativt alene i arbeidet med barnet og familien og flere har tatt initiativ til å få kommunal ergoterapeut inn for å vurdere behov for tilrettelegging i forbindelse med skolestart, kartlegge barnets ADL-funksjon og tilrettelegge for økt selvstendighet i hjemmet. Kun en av informantene beskriver et godt samarbeid med fastlege, som i øvrige kommuner virker å ha en relativt perifer funksjon. Alle informantene sier at de trenger å få inn en annens blick, et utenifra perspektiv, for å få bekreftet det de selv gjør, eller å få hjelp til å se det de ikke selv ser, ved oppfølging av barnet over tid. De forsøker å legge til rette for dette enten lokalt, eller ved å kontakte andre helsetjenestenivå.

Alle fysioterapeutene har vært i kontakt med 3. linjetjenesten, enten ved formalisert, systematisk oppfølging av barnet, fra et såkalt plexusskadeteam, eller som ledd i oppfølging etter kirurgisk intervensjon. To har selv tatt kontakt med 3. linjetjenesten, på grunn av behov for veiledning. En fysioterapeut har ikke følt behov for veiledning fra spesialisthelsetjenesten etter barnets første leveår og forklarer:

Nei, ikke i det hele tatt. Når de sier at de er overrasket så føler jeg at, nei, nei, det er tvert om! (...) Jeg har min observasjon og min tolkning som ligger til stede, og jeg ser at det virker, og når 2. linje tjenesten eller 3. er overrasket, så er jeg enda mer fornøyd.

Også hun, i likhet med øvrige informanter, er tydelig på at regelmessig oppfølging av og kontakt med 3. linje tjenesten over tid, er viktig, for å sikre barna riktig vurdering til riktig tid, særlig relatert til behov for primær- og sekundærkirurgisk intervensjon. En fysioterapeut uttaler:

På en måte føler jeg jo ikke at jeg får så stor hjelp (...) fordi at det er så sjelden at de er på den plexusskadeklinikken. Men de blir på en måte ivaretatt. Det er et overordnet ansvar da, som er veldig greit finnes. Og i forhold til skal de opereres eller ikke? De tar røntgen. De sjekker hvordan skuldra står i leddet. Sånn. Det er veldig godt å ha den eksperten der.

Informantene har varierende erfaring med den veiledning de har fått fra 3. linje tjenesten. En av informantene sier at hun opplever at veiledningen har liten betydning for den daglige praksisutøvelse. Hun forklarer:

Altså, de sier jo ingenting fra om hva man skal gjøre, altså, som du sier – hva er fysioterapi? Bare fortsett å trene! (ha, ha, ha) Veldig viktig! Fysioterapeutene diskuterer du jo med innimellom, ja, men de jobber heller ikke. De jobber jo ikke med dette til daglig, så de har jo heller ikke erfaring med det, egentlig.

Samtidig beskriver hun at hun, i likhet med flere informanter, hadde god hjelp av å få tilsendt litteratur, råd og retningslinjer fra 3. linjetjenesten, særlig i den tidlige fasen, blant annet om langtidskonsekvenser som det var viktig for henne å kjenne til, for å kunne gi en god oppfølging til barnet. Flere informanter forteller om spesifikke råd, både relatert til systematisk undersøkelse av skuldra samt øvelser for å bevare bevegelsesutslag i skulder, albue og hånd og å styrke aktiv utadrotasjon. Dette har gjort at de er blitt mer spesifikke i tilnærmingen. En sier:

Dem sende jo oppover masse tips. (...). Det er ikke sikkert at alt var så forskjellig hva vi gjort, men kanskje noen sånn her retningslinjer, og kanskje viktigheten av det med spesielt å styrke utadrotasjon, da. Jeg vet ikke om jeg har tenkt så mye på. Jeg har tenkt generell styrke, ja og bevegelighet.

Ingen av informantene har formelt samarbeid med lokale habiliteringstjenester om disse barna. En informant henviste et barn til habiliteringstjenesten, på grunn av behov for veiledning. Saka ble raskt avsluttet, siden den ble oppfattet som en ortopedisk- og ikke som en habiliteringssak. Både for å få fysioterapifaglig veiledning og på grunn av barnets behov for ortopedkirurgisk oppfølging etablerte hun etter det tett samarbeid med 3. linjetjenesten. Hun forteller:

Helt opplagt så har den støtten som jeg har fått spesielt hos den fysioterapeuten i 3. linja, det har vært kjempeviktig. Å kunne ringe og ta en telefon og ha direktenummeret hennes og når det oppstår et problem, eller når, når jeg er i tvil om vi skal fortsette treninga eller om vi skal ta en pause nå.

Informanten forteller at 3. linjetjenesten har bidratt til hennes læring underveis, både som refleksjonspartner og som informasjonsleverandør. Blant annet var hun med ved en kontroll til ortopedien og spesialfysioterapeuten, sammen med barnet og foreldrene, hvor hun fikk fordypet

sin spesifikke kunnskap og skjerpet sitt kliniske blikk, for videre behandling av barnet:

Det var i grunn da jeg lærte godt ordentlig å se og forstå, og det. Jeg fikk en del aha-opplevelser på dette her, og jeg kjennet jo tydelig humerushodet, liksom bakpå. Det har ikke. Det har vært en bevissthet som har vært litt sånn diffus, før det.

”Vi møter jo forskjellige samarbeidspartnere.” - Om habiliteringsprosessen – samarbeid og koordinering i barnehage- og skolealder

Alle fysioterapeutene beskriver ulike samarbeidsformer i denne fasen, men kun én beskriver formelle samarbeidsmøter mellom skole eller barnehage, foreldre og fysioterapeut. Her evalueres det halvår som er gått og man planlegger ressursbruk for neste år. Møtene har til dels vært målrettet, men ellers fungert som en orientering for barnets nærpersoner. Hun forteller:

Dem har jo hatt noen mål, uten at jeg på en måte har gått inn og sagt at det må dere jobbe med (...) Skolen har på en måte sagt, ok, hun skal lære seg å hoppe tau (...) Jeg bifalte det jo, men det var ikke det at jeg satte det målet at hun skal lære seg å sveive tau. (...) Det trur jeg også har vært litt forskjellig, for det spørres kor, sånn som ene skolen (...) så har vi nok satt mer målene i lag.

Alle barn med OBPP i denne kommune har ressurs i barnehagen og første skoleår, til daglig stimulering og basseng. Videre i småtrinnet har barna assistent for ukentlig bassengtrening, utover ordinær svømmeundervisning. Foreldrenes ønsker har vært styrende og de har vært nødt til å ”stå på” for å få dette til. Alle barna omtalt i denne studie, unntatt én, har assistent til trening i barnehagen, men ingen beskriver felles habiliteringsmål. En fysioterapeut forteller:

Det er kun jeg som er involvert, sånn unntatt av de, de vanlige fagpersonene, som du kan si, helsesøster og barnehage. Og foreldrene har daglig kontakt med barnehagen, og ved meg. De vet, de får beskjed når jeg kommer, og så er det opp til dem å komme. (...) Det var ikke behov for å være så mange fagpersoner som må møte en gang i blant for å drøfte hva vi driver med og vite litt hva vi driver med og foreldrene har ikke etterlyst det heller. (...) Vi har ingen mål. Det er første gang jeg kom på! Ingen sånn mål som jeg og barnehagepersonellet er enig om.

Hypigheten på oppfølgingen varierer, blant annet avhengig av personalets behov for veiledning og barnets behov for spesifikk oppfølging. En fysioterapeut forteller:

Hvis jeg vet at en unge har en pedagog (...) der jeg vet at vi er veldig på nett. Hun vet hva jeg tenker. Vi har laget programmet i lag. Vi har laget målene i lag. Da slipper jeg litt det. Da er ikke jeg, da må ikke jeg være til den ungen to ganger i uken. Men der jeg er litt mer usikker på, får dem til det her, sant? Og sånn har det i hver fall vært da.

I likhet med flere av informantene, er hun i barnehagen ca en gang i måneden, og hyppigere i perioder, enten etter konkrete henvendelser eller for å ha kontroll selv. Hun forteller videre:

Kanskje at hvis at jeg tok kontakt, så var det fordi at jeg tenkte at nå er det en stund siden jeg har sett ham. Nå må jeg kanskje ta en tur dit å se hvordan det går? Eller at dem ringte og lurte på ting. (...) Og så var det en veldig fin pedagog. Hun tok kontakt hvis hun lurte på noe, hvis hun ville at jeg skulle komme.

”Hva gjør han i hverdagen sin?” – Om oppfølging i barnehagen

Tre fysioterapeuter har etter at barna begynte i barnehage, gitt oppfølgingen der. Barna trives og beskrives som aktive, med god motorisk funksjon. Alle fysioterapeutene ser betydningen av barnehagen som arena for habilitering, men de har forskjellig tilnærming til dette. To fysioterapeuter har hovedfokus på å flette den fysiske stimuleringen av barnet inn i den daglige aktiviteten i barnehagehverdagen, blant annet ved å veilede personellet til å se barnets muligheter for å ta armen i bruk i det daglige. Den tredje beskriver veiledning av assistent under individuell behandling, og fokuserer sterkere på assistentens direkte handlingskompetanse:

Når de får ny assistent så går jeg en gang i uken, til assistenten og jeg blir trygg på hverandre. At hun gjør det jeg vil, og hun føler seg trygg på at hun gjennomfører det som hun vil, og så reduserer jeg etter hvert. Når jeg viser en assistent hvordan hun skal stimulere og hvor hun skal holde hendene og jeg er og korrigerer og korrigerer og korrigerer til jeg ser, ja, nå får hun det til helt automatisk. Så ser jeg ikke noe hensikt at det skal være fysioterapeut, siden assistent er tilstede. (...) En person som jobber med dette barnet daglig og har tildelt time kun for den fysiske trening.

Den fjerde terapeuten ser barnet på fysioterapiavdelingen sammen med foreldrene. Barnet får her et periodisert, intensivt, treningstilbud. Hun er derfor ikke regelmessig i barnehagen og barnet har heller ikke egen ressurs til trening. Han har nylig byttet avdeling og fysioterapeuten er derfor usikker på oppfølgingen i barnehagen. Hun forteller:

Jeg skulle nok ønske at jeg kunne ha gått mer inn i barnehagen enn jeg har gjort. (...) Jeg syns det er kjempespennende å kunne gå ut og se. Hva har det ført til? Bruker barnet det det har trent på? I hverdagen, ute i barnehagen? Er det noe vi kan flette inn der? (...) De har etterspurt meg. Og sånn sett, så har vel jeg vært mindre der enn de har ønsket, på grunn av tid og andre ting.

Hun forteller videre:

Jeg har vært i barnehagen og veiledet de på bruk av saks og sittestilling og det med å få hånden med i finmotorisk aktivitet, gymtimer og så tøyning. (...) Og litt tips til daglige aktiviteter og hva de bør se på når han sitter inntil bordet. Det å være inntil bordet, ha stol som er riktig tilpasset, få armen opp på bordet. De tingene han kan gjøre med høyre hånd. (...) Det var sånne ting som ikke de tenkte over. (...) Etter at jeg var inne, var og informerte og gav de noen, noen øvelser, så har de nok sett mer hvordan. Ja, for de har egentlig ikke lagt så mye merke til det.

Dette er i tråd med to andre fysioterapeuters beskrivelser. Som utgangspunkt for veiledning, observerer de barnet i bordaktivitet, uteaktivitet og gymsalaktivitet. I lag med personalet avtaler de mål og lager øvelsesprogram, med bilder og tekst, som personalet så følger opp i det daglige. En fysioterapeut forteller at barnet som liten var svært negativ til tøyning. Hun måtte da være kreativ og finne alternative øvelser for å ta ut bevegelsesutslagene i armen:

Når han, så lenge han gikk i barnehagen, så ble det mye bra trening i barnehagesituasjonene og jeg syns at personalet fulgte veldig fint opp og kunne gi ham

daglige treningsøkter og en del tøyning, når det var behov for det. (...) Vi hadde et tre-fire sides lite kompendium med ulike tohåndsaktiviteter som det var veldig fint at han var med på. (...) Jeg synes vi fikk lagt til, fikk foreslått mye for foreldrene og brukt mye øvelser i barnehagen, som jeg trur var mer effektive enn tøyning.

Når tøyning ble erstattet med å ta ut aktiv og passiv bevegelighet bedret seg deres relasjon:

Jeg synes jeg fikk en annen gutt å jobbe med, en gutt som hadde lyst å være sammen med meg, og ikke skrek og forsvant når han så en fysioterapeut.

Det er akkurat det der, der, som jeg må gjøre dem oppmerksom på.” - Om oppfølging i skolen

Kun to av informantene har erfaring fra arbeid med skolebarn med OBPP. Begge erfarer at jo eldre barnet blir, dess vanskeligere blir det å gi barna et godt tilbud i skoletiden. Dels opplever de det som utfordrende å få til spesifikk nok stimulering. Dels sier de at det er vanskeligere å flette inn den daglige bevegelsesstimuleringen i skolehverdagen enn i barnehagen, siden det er flere pedagogiske hensyn å ta i skolen. Informantene beskriver barna som selvstendige og aktive og at de mestrer hverdagen sin godt ved hjelp av mer eller mindre hensiktsmessige kompenseringstrategier. Barna hevder seg godt motorisk og flere deltar i varierte aktiviteter som fotball, ski, svømming og riding. En av fysioterapeutene er på skolen ca hver 6. uke, blant annet for å veilede lærerne og følge med på barnets utvikling. Hun forklarer:

Poenget er jo at, at vi er jo en del av en skolehelsetjeneste, og lærerne trenger jo også oppfølging. Hvis jeg kun skal tenke fysisk fostring, eller fysisk aktivitet eller behandling, så har jeg, fjerner jeg meg jo fra den, om vi skal kalle, integreringa i skolen. Altså, jeg fjerner meg jo litt fra, fra hva lærerne kan bidra med. Så det er derfor jeg tenker at jeg skal jo fortsette å veilede også det er gymlærere eller om det er den pedagogen som har ansvaret.

Hun forteller videre:

Når en lærer har 20 unger så trur jeg ikke det er så lett å se. Mens når jeg kjem inn, i en gymtime, så ser jeg akkurat på den ungen. (...) Læreren klarte ikke å se det. (...) Det var nok kanskje mest jeg som, på en måte viste dem, nettopp fordi at dem legg ikke så merke til det på skolen. Fordi at han er så aktiv og han er med på alt og bruker begge hender, ikke sant. Det er ikke en arm som heng der. (...) Så min rolle der blir jo å ta bevegelsene litt fra hverandre (...) Både for å gjøre en status for en selv, og se at en har et blick med det. Se at armen ikke stivner. Men og for å veilede lærer.

Hun beskriver at hun fungerer som diskusjonspartner, slik at skolen selv kan legge til rette for gode aktiviteter og at hun har laget øvelsesforslag til bruk i bevegelsesgrupper på skolen og i gymen. Hun observerer barna i forskjellige aktiviteter både på skolen og i fritiden, siden særlig barn med stor armlengdeforskjell har behov for hjelpemidler og tilrettelegging. Alle barna har ”et opplegg” på skolen og fysioterapeuten har tillit til at lærerne har fokus på å ta ut bevegeligheten i armen og å stimulere til variert fysisk aktivitet i det daglige.

Samtidig beskriver begge informantene at de ser at flere av barna stivner over tid. Dette gjør at de ser behovet for å tilby mer spesifikk behandling i perioder. Prioritering av tid til spesifikk trening og stimulering går enten ut over skolefag eller barnets øvrige fritidsaktiviteter. Fysioterapeutene synliggjør dette som et dilemma, siden jo mer aktiv barnet er, dess mer vil behandling og intensiv trening komme i konflikt med barnets deltagelse på andre arenaer. Informantene er bekymret for at fokus på behandling av armen kan bidra til sykeliggjøring av barnet både i dets egne øyne og overfor omgivelsene. De forteller at de ser at barna med økende alder blir mer bevisst armen og mer enn tidligere kan oppleve den som en begrensning.

En informant har tidligere behandlet barna individuelt, men samler dem nå ukentlig i gruppe etter skoletid, siden hun ser at dette kan oppveie for noe av de ulemper det å ta barna ut av skolen til behandling kan medføre. Hun forklarer:

Jeg tenker, av og til kanskje det er ok å dra dem ut og? Når du tenker på det sosiale, du tenker på motivasjon, dem er flere. (...) Når vi lager en bevegelsesgruppe så møtes vi litt på halvveien. At da vet jeg i hvert fall at hun får. (...) Jeg var litt mer der nå, at jeg har tenkt litt sånn." Ungen skal ut for at jeg skal klare å ha kontroll." Det er en ting. Og at jeg kan være med og vedlikeholde og litt mer sånn tilfredsstillende at man på en måte har et, har et tilbud da.

Hun forteller at gruppedynamikken bidrar til barnas motivasjon for trening, både ved at barna gjenkjenner, måler seg opp mot hverandre og strekker seg litt ekstra og at de har glede av å være flere sammen. En annen positive erfaring er at barna lærer å tåle å dele på oppmerksomheten. Samtidig ser hun fortsatt utfordringen i forhold til å gi barna spesifikk nok oppfølging i gruppe, nettopp fordi hun da må dele sin oppmerksomhet på flere barn.

Den andre informanten beskriver at hun over tid har fått en funksjon som støtteperson for familien i lokalmiljøet. Hun følger barnets utvikling og støtter foreldrene i å vurdere barnets valg av fritidsaktiviteter og behov for oppfølging. Hun forklarer:

Vi har nok prøvd å guide ham mot de aktivitetene hvor vi ser at han, at skuldra har best mulig posisjon. (...) Type disse, for eksempel, hvor han sitter med armen utadrottert og får en veldig fin, og også god styrking av muskulaturen i den posisjonen. (...) Når skuldra hans står fint i ledd, så er han fullstendig selvdrivende (...) og bruker den i all slags aktivitet.

Hun forteller at foreldrene er bevisst på å passe på armen og tar ut bevegelsen i armen i det daglige. De er også oppmerksomme på å la barnet være mest mulig selvstendig ved for eksempel påkledning. I treningsfrie perioder har barnet ellers ikke noen spesiell oppfølging, sier fysioterapeuten og fortsetter:

Han har ikke hatt noen øvelser i den forstand, men vi har prøvd å så se til at han bruker armen sin aktivt. (...) Jeg anser ikke at det er riktig og så, at de skal bruke tid på, i fritiden hans, på å gjøre et øvelsesprogram.

Fysioterapeuten har veiledet lærerne i forbindelse med skolestart, dels i forhold til spesielle aktiviteter og dels ved at hun har gjort dem oppmerksom på å passe på at ikke andre barn, for eksempel under lek, drar i ham eller dytter, siden armen kan bli skadet ved et rykk eller et fall. Barnet har vært gjennom flere omfattende operasjoner og det har vært nødvendig med spesifikk trening etter hver operasjon. Dette har vært vanskelig å få til på skolen og hun har derfor prioritert å gi et spesifikt, men lekepreget, individuelt behandlingstilbud på fysioterapiavdelingen i de perioder barnet hatt behov for trening. Hun forteller:

Det har vært, selvfølgelig, intensivt perioder etter gipsfjerning. Ja, det har vært etter tre gipsfjerninger og etter den siste operasjonen, som ikke var, hvor han ikke hadde gips. Så i de periodene har vi trent ganske intensivt etter råd og veiledning fra 3. linja. Og det har vært to til tre ganger i uka. (...) Vi har prøvd å ha litt sånn av og på. At han ikke må gå til meg fast en gang i uken, hele livet sitt.

En informant observerer at flere barn blir stivere i armen i løpet av sommeren. I samarbeid med foreldre og ergoterapeut kartlegger hun derfor muligheten for å legge til rette for stimulering ved hjelp av naturlig forekommende tohåndsaktiviteter i det daglige. Hun uttaler:

Da forteller de om spesielle praktiske ting, sånn som at hun også skal ha en arbeidsoppgave sammen med de andre søsknene, når dem skal rydde bordet. Ta av og skrape av tallerken. Og sånne ting er vanskelig for henne. Å holde med ei og skrape med den andre. Å brette klær kunne ha vært en fin. Det er jo mange ting i et hus som hun også kunne vært med på. (...) For det blir også mer overkommelig for dem, og da trener hun jo faktisk, enn å stå og gjøre øvelser med en unge når du har mange andre unger.

Dette sitatet synliggjør hvordan fysioterapeut, foreldre og barn gjennom åpenhet og gjensidig informasjon kan tilpasse stimulering og aktiviteter individuelt, basert på den enkelte families behov og ressurser, som ledd i barnets habiliteringsprosess.

Diskusjon: "Et spedbarn med plexusparese er selvfølgelig en habiliteringssak, er det ikke det?" –Kommunefysioterapeutens oppfølging av barn med OBPP i lys av habiliteringsperspektivet

Resultatene i denne studien viser stor variasjon i habiliteringstilbudet til barn med OBPP og deres familier. I et familieperspektiv er det både nødvendig og hensiktsmessig med variasjon i tilbud, så lenge dette er tilpasset barnas og familienes behov. På flere måter viser empirien at det er slik. Mitt inntrykk fra alle intervjuene er at samhandlingen mellom fysioterapeutene og foreldrene bygger på gjensidig tillit og respekt. Materialer tyder på at fysioterapeutene viser stor fleksibilitet for å tilpasse tilbudet til foreldrenes ressurser og behov for støtte og veiledning, for å ivareta barnets behov. Det tyder videre på at informantene vektlegger å støtte foreldrene i å ivareta foreldreansvaret. Informantenes utsagn tyder på at samspillet preges av felles problemløsning med fokus på barnets mulighet for læring og utvikling i hverdagen. Dette blir i

litteraturen fremhevet som et viktig grunnlag for en familiesentrert tilnærming i habiliteringsarbeidet med barnet (Palisano et al., 2006, s. 926).

Samtidig oppfatter jeg at informantene i liten grad fokuserer på habilitering som planmessig prosess for disse barna, muligens siden det er så få fagpersoner rundt barnet. Denne mangel på felles retning i habiliteringsarbeidet kan, etter min tolkning, bidra til informantenes følelse av å stå alene som lokale fagpersoner rundt barnet, samtidig som mangel på langsiktighet i prosessen blir tydelig. Jeg tolker det som at de formelle møter som beskrives i materialet i liten grad påvirker de kortsiktige, fysioterapifaglige mål som avtales i dialog med foreldrene. Manglende dybdekunnskap for vurdering av realistiske, langsiktige mål, eventuelt kombinert med negativ erfaring med omfattende og krevende målprosesser, kan gjøre kommunefysioterapeuten skeptisk til arbeid med mål og planer (Thommesen, Normann, & Sandvin, 2003, s. 39). Materialet kan tyde på at de fleste informantene ser den veiledning de gir i direkte samhandling med barnet, foreldre og personale i skole og barnehage, kombinert med spesifikk behandling av barnet, som sitt viktigste bidrag til barnets habilitering. Jeg tolker funnene slik at skriftlige mål av flere oppfattes som ekstra administrasjon. Informantene har, etter min tolkning, hovedfokus på barnets aktivitet og mestring i den aktuelle behandlings- og veiledningssituasjonen og dets utviklingspotensiale på kort sikt.

Samtidig fremtrer et annet bilde i fortellingene til de fysioterapeuter som har fulgt barna lengst. Materialet tyder på at barnets skade over tid får en endret mening for dem. Det som først oppfattes som et begrenset funksjonsproblem for barnet, utvikles med tiden til å få konsekvenser både på kroppsstruktur-, funksjons-, aktivitets-, og deltakelsesnivå. For eksempel innvirker perioder med gips og intensiv trening etter operasjoner, både på barnets direkte funksjon, på skolegang og på fritidsaktiviteter. Empirien kan derfor forstås slik at både konsekvenser for barnet, utfordringer og dilemma relatert til handlingsvalg, koordinering og målprioritering i habiliteringsprosessen blir tydeligere for informantene over tid.

Fysioterapeutens tilnærming til de eldste barna endres også over tid. Funnene peker på at økt dybdekunnskap om diagnosen gir større fokus på spesifikke øvelser og bevisstgjøring av bevegelse, etter veiledning fra spesialisthelsetjenesten. Samtidig vektlegger samtlige informanter barnets mulighet for kroppslig lek- og aktivitetsglede og er opptatt av at den spesifikke behandlingen skal ha overføringsverdi til barnets hverdag, som ledd i utvikling av positiv selvoppfatning. Jeg tolker funnene slik at alle informantene i større eller mindre grad inntar et habiliteringsperspektiv i arbeidet med disse barn. De vektlegger sentrale elementer som å tilrettelegge på barnets ulike arenaer og gjøre barnets sosiale omgivelser i stand til å se

barnets behov for tilpasning av aktivitet, slik at barnet kan utnytte sin funksjon i hverdagen. Empirien viser at flere informanter initierer samarbeid med ulike aktører som ridesenter, skole og barnehage, for å gjennom selvinitiert, variert bevegelseserfaring fremme barnas mestring. Empirien viser også at flere barn, etter anbefaling eller utprøving sammen med fysioterapeut, deltar i ordinære fritidsaktiviteter. Dette gir et godt grunnlag for barnets mulighet å være fysisk aktiv i voksen alder (Lerdal, 2009, s. 30). Men studier viser at det er liten sammenheng mellom generell aktivitetsnivå og bevegelsesutslag i skulder og albue (Bae et al., 2009; Strombeck et al., 2007). Å legge til rette for daglig, spesifikk bevegelsestrening er derfor vesentlig for å forebygge kontrakturer. I lys av habiliteringsperspektivet bør barnet, med økende alder, settes i stand til å ivareta dette selv (Campbell, 1997).

Habiliteringsarbeid med langsiktig mål fremstår i materialet som lite koordinert med spesifikk trening og behandling. Informantenes beskrivelser av mål for fysioterapien er i hovedsak på kroppsfunksjonsnivå, for eksempel en spesifikk treningseffekt, som barnet så forutsettes å kunne ta i bruk i aktivitet. Flere informanter uttrykker usikkerhet i forhold til om barna greier å overføre det de lærer under intensiv trening til hverdagsliv, hvilket jeg tolker som tegn på manglende samordning. Det er også få eksempler i materialet på aktivitets- og deltagelsesmål. På tross av at informantene i sin tilnærming, etter min tolkning, inntar et habiliteringsperspektiv, vurderes følgelig de virkemidler og samhandlingsverktøy som ofte brukes i en habiliteringsprosess, som felles mål, samarbeidsmøter og individuell plan, av de fleste informantene som lite hensiktsmessige for disse barna. Kanskje er dette fordi jamført med andre barn med omfattende habiliteringsbehov i kommunene, har disse barn stort sett lært å mestre hverdagen godt og har et avgrenset funksjonsproblem og habiliteringsbehov, samt at det er få aktører rundt barnet. Hovedutfordringen er derfor ikke, slik jeg tolker informantene, for dem å koordinere tiltakene lokalt, men å prioritere mellom å tilby barnet intensiv, spesifikk behandling eller mer generelle habiliteringstiltak, samt å avklare ansvar og samordne ulike tiltak i primær- og spesialisthelsetjenestene, slik at barnet får et systematisk habiliteringstilbud.

4.3 *"Hva er best for ungen da?" -Avsluttende diskusjon*

Møtet mellom ulike perspektiver i arbeidet med barnet og familien

Trenden innenfor barnefysioterapien har, på bakgrunn av forståelse av bevegelse og bevegelsesutvikling i et systemperspektiv og større fokus på pasientrettigheter og brukervedvirkning i et familieperspektiv, forskjøvet seg fra en biomedisinsk fundert behandlerrolle til en mestringfokuseret veiledersrolle. Dette stiller endrede krav til

fysioterapeutens handlingskompetanse. I lys av familieperspektivet skal fysioterapeuten blant annet, i samarbeid med foreldrene fokusere på målsetninger som er viktige for barnet og familien, som å bidra til barnets mulighet for å delta i gode aktiviteter, med hensikt å styrke barnets læring, mobilitet og utvikling av selvstendighet gjennom daglige rutiner i dets naturlige omgivelser, (Chiarello & Effgen, 2006).

Flere informanter velger, på tross av disse forhold, jo eldre barnet blir, å behandle barnet under intensive treningsperioder. Dels fordi dette gir dem bedre kontroll med behandlingen, og de lettere kan sette opp konkrete, kvantifiserbare mål for oppfølgingen. Denne tilnærming kan forstås i lys av idealet om kunnskapsbasert praksis, hvor det å kunne dokumentere effekt av tiltak er sterkt vektlagt. Ved en tilnærming basert hovedsakelig på veiledning (coaching) av barnets nærpåsoner, er det en utfordring å dokumentere betydningen av fysioterapeutens innsats. Det vil være vanskelig å skille hva, ved barnets funksjonsutvikling som kommer av generell modning og utvikling og hva som kan forstås som et resultat av fysioterapeutens intervensjon (Palisano et al., 2006, s. 23). Samtidig er dokumentasjon av effekt vektlagt i kunnskapsbasert praksis nettopp for å unngå at uvirksom behandling opprettholdes.

Her står etter min tolkning, informantene i et dilemma mellom å handle i tråd med habiliteringsidealet for å fremme mestring og deltagelse, hvilket vanskelig kan måles, eller å velge en tilnærming hvor mål lettere kan dokumenteres. Jeg tolker materialet i denne studie slik at flere informanter får et prioriteringsproblem ved at de ønsker å tilby både intensiv, spesifikk trening på kroppsfunksjonsnivå og samtidig ivareta habiliteringsidealet. Etter min tolkning strever flere informanter med å flette ideal fra en ekspert- og behandlingstradisjon hvor terapeuten har ansvar og kontroll med behandlingen (Litchfield & MacDougall, 2002), med habiliteringsperspektivet, som i større grad plasserer ansvar for avgjørelse hos foreldre, og med økende alder, hos barnet (Palisano et al., 2006, s. 927).

Ved å prioritere behandling, erfarer informantene, etter min tolkning, det som positivt at det kan bidra med ekspertise til beste for barnet, samtidig som de delvis avlaster foreldrene fra ansvar for barnets fysiske trening. De får bekreftet sin opplevelse av å gjøre en god jobb ved synlig fremgang hos barnet. Intensiv behandling og spesifikk trening er absolutt nødvendig i forskjellige faser av habiliteringsprosessen, for eksempel før og etter operasjon. Samtidig er det en risiko for at fysioterapeutens behov for kontroll og dokumenterbare resultat, i kombinasjon med foreldrenes ønske om best mulig behandling for barnet, kan virke drivende mot høyere intensitet enn det som er faglig begrunnet (Rush et al., 2003). Optimal intensitet i behandling har betydning både for disponering av ressurser og for det enkelte barnets mulighet for å delta i

sine vanlige aktiviteter. Kritisk vurdering av optimal intensitet er derfor viktig. Fysioterapeutens dilemma mellom behandlings- og habiliteringsideal kan til dels håndteres ved å tydeligere avklare gjensidige forventninger i form av en kortfattet individuell plan, med felles mål, skissert ansvarsfordeling og tidsplan (Effgen, 2007). Det langsiktige målet bør være at barnet, ved hjelp av gradert bistand får mulighet til å lære hvordan det selv kan ta ansvar for egen helse og egne livsmål (Campbell, 1997; Litchfield & MacDougall, 2002).

Barna beskrevet i denne studie, mestrer i all hovedsak hverdagen godt. To delmål for informantenes intervensjon skiller seg, etter min tolkning, ut som kjennetegnende for materialet: Å forebygge sequele i form av kontrakturer, samt å styrke barnets opplevelse av armen som en nyttig og integrert del av seg selv. I forhold til det andre målet har informantene forskjellig tilnærming. Noen fokuserer på bevisstgjøring og oppmerksomhet mot armen, andre tilpasser og endrer i hovedsak aktiviteten, og søker å få barnet å fokusere på oppgaven i tråd med motorisk læringsteori (Valvano, 2004). Rammene til denne oppgave tillater ikke å gå i dybden innenfor dette tema, men "Å oppleve armen som nyttig" rommer flere forhold med betydning for handlingsvalg i fysioterapien. Blant andre Gallaghers innsikter³ om gjensidigheten mellom mulighet for erfaring, intensjon, handling og læring er sentral. Han skriver: "*Non-conscious embodied processes (...) are structured and regulated by my intentional goals as much as they also limit and enable my action*" (2005, s. 242).

Empirien i denne studie viser at de fleste fysioterapeutene under behandlingsøktene varierer mellom å fokusere visuelt på utførelse av bevegelse og å ta i bruk demonstrasjon, imitasjon og fri lek, for å stimulere barnets initiering av spontanaktivitet. De veksler mellom å styre og å la barnet få ha initiativ og kontroll. Det å la barnet ta ansvar i aktiviteten er både en etisk vurdering, i lys av habiliteringsperspektivet og kan begrunnes i motorisk læringsteori, siden det å få tillit forsterker opplevelse av trygghet og kontroll og dermed barnets motivasjon for å lære (Burton, Umphred, Lazaro, & Roller, 2007, s. 88). Motivasjon i betydningen barnets ønske om å få noe til, økes ved at det under ferdighetslæring er trygt for barnet å utforske kroppslige muligheter og å prøve og feile gjennom gjentakelse. Når barnet selv kontrollerer kriteriene for suksess, slik at det kan variere utførelsen og korrigere seg selv, fremmes utforskningstrang og motivasjon, vesentlig for at varig læring skal skje (ibid, s. 88-89). Barns spontane lek har dermed et terapeutisk potensiale ved at den inneholder alle disse nødvendige

3. Gallagher (2005, s. 24) vektlegger distinksjonen mellom *body-schema*, det prerefleksive, sansemotoriske kroppsskjema som ligger til grunn for kroppens faktiske mulighet for å bevege seg og *body-image*, kroppsbilde, den (delvis) bevisste opplevelsen av kroppen, sammensatt av perseptuell opplevelse samt mer varig selvpoppfattning, koblet til følelsesmessig og sosial holdning overfor egen kropp. Disse prosesser har stor betydning for barnets evne til viljestyrt bevegelse og påvirker hverandre gjensidig i et komplekst samspill med omgivelsene.

elementer for å lære nytt (Bårdsen, 2006, s. 71). Bårdsen presiserer lekens betydning i fysioterapien ikke bare for å opprettholde barnets motivasjon i behandlingen, men også for å fremme barnets lyst og kreativitet til å utforske kroppslige muligheter og være åpen for nye bevegelseserfaringer, som grunnlag for videre læring. Det at informantene i denne studie søker å fremme barnets deltagelse i naturlig forekommende lekeaktiviteter i hverdagen kan derfor forstås både i lys av habiliteringsperspektivet, motorisk læringsteori og betydningen av barns lek i forhold til å utvikle en generelt utforskende innstilling som grunnlag for variert bevegelseserfaring.

Organisering av helsetilbudet til barn med OBPP og veien videre

Materialet i denne studie tyder på manglende gjensidighet i ansvar for koordinering mellom spesialist- og primærhelsetjenestene. De informanter som følger barn med systematisk kontroll tilbud i regi av spesialisthelsetjenesten, tillegger, etter min tolkning, hovedansvaret for langtidsoppfølgingen til denne. De fremhever tilbudet som viktig for å sikre barnet spesialisert oppfølging til riktig tid og gir uttrykk for at de er trygg på at de selv har tilgang på nødvendig, diagnosespesifikk kunnskap. Materialet tyder videre på at der hvor barnet ikke følges systematisk av spesialisthelsetjenesten, søker kommunefysioterapeuten å tilpasse sitt tilbud, ved å aktivt søke informasjon og å holde seg orientert, for å kunne henvise barnet til spesialisthelsetjenesten ved behov. Informantenes fortellinger kan derfor tolkes slik at der hvor spesialisthelsetjenesten tar et meransvar for den langsiktige oppfølgingen, er kommunefysioterapeuten mindre opptatt av langsiktighet enn der hvor barnet ikke får systematisk oppfølging over tid på spesialisthelsetjenestenivå.

Systematisk oppfølging fra spesialisthelsetjenesten må derfor ikke bli en sovepute, men samtidig er det ikke hensiktsmessig å overlate ansvaret til kommunehelsetjenesten uten å legge til rette for at den har mulighet for å sikre barnet systematisk og planmessig oppfølging over tid. Det er utfordrende for generalister i kommunehelsetjenesten å få tilgang på nødvendig, spesifikk dybdekunnskap både om forebygging av langtidskonsekvenser ved ulike utfall av OBPP, korrekt tidspunkt for intervensjon, samt aktuelle behandlingsmuligheter på spesialisthelsetjenestenivå, som grunnlag for å vurdere både når og hvor barnet skal henvises. Empirien i denne studie tyder på at oppfølgingen av barna i flere tilfeller er avhengig av tilfeldigheter. Dette er ikke god ressursutnyttelse. Lite kunnskap i kommunehelsetjenesten kan bidra til at noen barn blir henvist unødvendig og andre kanskje ikke får den hjelpa de trenger til riktig tid. For å sikre systematisk oppfølging kreves derfor tiltak på systemnivå.

Behovet for å etablere kompetansetjeneste på 3. linjenivå for disse barn, for å samle tverrfaglig erfaring og kompetanse og sikre barn over hele landet systematisk og differensiert oppfølging over tid, er tidligere synliggjort (Hestness., 2004). En mulig organiseringsform for å sikre systematisk oppfølging av disse barn er utarbeidelse av standardiserte nasjonale prosedyrer for å forebygge kontrakturutvikling, skjelettdeformasjon og luksasjon, etter mal fra CPOP, oppfølgingsprogram for CP (Hagglund et al., 2005). Dette omfatter blant annet veiledende retningslinjer for systematisk evaluering av barnets utvikling, relatert til alder og funksjon samt utarbeiding av alarmverdier for passive bevegelsesutslag, som grunnlag for behov for ny vurdering i spesialisthelsetjenesten. CPOP har vist seg effektiv for å forebygge hofteluksasjon ved spastisk CP og har også vist at det er mulig å redusere behovet for kirurgisk intervensjon, med systematisk konservativ behandling (ibid). Hvorvidt en slik tilnærming kan ha betydning for barn med OBPP, kan kun systematisk oppfølging og dokumentasjon over tid vise.

Nasjonal behandlingstjeneste for plexuskirurgi (RHF-Rapport, 2009) er, som beskrevet i innledningen, under etablering på Rikshospitalet. Den konservative oppfølgingen skal fortsatt ivaretas av det enkelte helseforetak. Det blir her viktig å arbeide videre med å forbedre koordinering av tiltak mellom de forskjellige helsetjenestenivå. Særlig ved behov for intensive treningsperioder og oppfølging etter kirurgi tyder empirien i denne studie på at det er behov for økt gjensidighet i samarbeidet mellom kommune- og spesialisthelsetjenestene, for at intervensjonen skal bidra til at barnet får best mulig funksjon. Det er derfor viktig å på forhånd avklare forventninger og ansvar relatert til oppfølging og trening, både med barnet og nærpersoner i barnets sosiale omgivelser.

Empirien i denne studie viser at kommunefysioterapeutene, for å kunne gi barn med OBPP et godt tilbud over tid, trenger å etablere og opprettholde samarbeidsrelasjoner med foreldre, andre nærpersoner og ulike helsetjenestenivå, for å innhente diagnosespesifikk, personspesifikk og kontekstuell kunnskap underveis i forløpet. Dels for å kunne vurdere hvilke tiltak som best forebygger langtidskonsekvenser for det enkelte barn. Dels for å kunne tilby barnet spesifikk behandling og trening, relatert til sitt behov og dels for å kunne tilrettelegge og veilede barnets fysiske og sosiale omgivelser for å fremme barnets mulighet for aktivitet og deltakelse i lokalmiljøet. Kommunefysioterapeuten trenger videre nødvendig kunnskap om indikasjoner for henvisning og behandlingsmuligheter i spesialisthelsetjenesten for å kunne henvise videre til riktig instans til riktig tid, ved behov for spesialiserte helsetjenester.

5. OPPSUMMERING AV SENTRALE FUNN

Materialet viser at kommunefysioterapeutens behandling og oppfølging av barn med OBPP er kompleks. Det er stor variasjon i omfang av skade og prognose for det enkelte barn, og følgelig også stor variasjon både i forhold til behandlings- og habiliteringsbehov. Organiseringen av habiliteringstilbudet til det enkelte barn varierer, dels avhengig av den enkeltes mål, behov og ressurser, dels av forhold ved omgivelsene, herunder organisering av spesialisthelsetjenestens tilbud. Særlig barn og ungdommer med store utfall kan derfor ha behov for en individuell plan for å få ivaretatt sitt behov for en koordinert oppfølging.

Empirien peker på at det er faglig utfordrende for kommunefysioterapeuter, som ivaretar en generalistfunksjon, å bygge opp handlingskompetanse i forhold til barn med OBPP, siden det er en sjelden diagnose, med behov for spesifikk, koordinert, tverrfaglig oppfølging, både i spedbarnsfasen og på lang sikt. Materialet i denne studie kan tolkes slik at kommunefysioterapeuten, for å kunne gi barn med OBPP og deres familier et godt tilbud, har utviklet *kunnskap-i-handling* i form av personlig, erfaringsbasert, situert, kroppslig kunnskap, for å kunne legge til side fokus på egen handling og være åpen og oppmerksom på å etablere en god samhandling med barnet og familien i behandlings- og veiledningssituasjonene.

Materialet tyder videre på at fysioterapeutenes handlingskompetanse avhenger av hennes fortrolighet med og orienteringskunnskap om barnets forskjellige arenaer og hennes mulighet for å etablere et godt samarbeid med barnets nærpå personer på disse arenaer. Handlingsvalg i oppfølgingen av barnet baseres etter min tolkning, på skjønnsmessig vurdering av hva som er hensiktsmessig i forhold til de spesielle forutsetningene som utgjøres av barnets, familiens og omgivelsenes muligheter og begrensninger. Informantene veksler mellom å tilby barnet intensiv, spesifikk trening og veiledning av barnets foreldre og nærpå personer i barnehage og skole, relatert til aktiviteter og ergonomi, samt ved behov, vurdering og tilrettelegging av fysisk miljø.

Empirien peker på at informantenes mulighet for systematisk samarbeid med andre helsetjenestenivå har betydning for å kunne innhente nødvendig forskningsbasert, diagnosespesifikk kunnskap, for eksempel om forebygging av langtidskonsekvenser og retningslinjer for intervensjon. De har også behov for kunnskap om indikasjoner og muligheter for henvisning for vurdering av for eksempel funksjonsforbedrende kirurgi. Samtidig trenger de mulighet for å bidra til samarbeidet med kunnskap om individuelle forhold ved barnet og kontekstuelle familie- og nærmiljøspesifikke forhold, som grunnlag for en koordinert oppfølging av barnet.

Materialet kan videre tolkes slik at det er behov for å forbedre koordinering av tilbudet i spesialist- og kommunehelsetjenesten til barn og foreldre både i spedbarnsperioden og over tid. Empirien tyder på at barna i denne studie ikke i tilstrekkelig grad får ivaretatt sitt habiliteringsbehov i form av planmessig, koordinert oppfølging fra helsetjenestene over tid. Funnene i denne studie kan tyde på at barn som primært behandles konservativt, også har behov for systematisk oppfølging over tid, blant annet med tanke på vurdering av skulderens utvikling og vurdering av behov for kirurgiske sekundærprosedyrer eller andre koordinerte habiliteringstiltak fra spesialist- og kommunehelsetjeneste.

Organiseringen av helsetjenestetilbudet til disse barn bør derfor systemiseres slik at tilbudet blir mindre avhengig av den enkelte kommunefysioterapeuts mulighet for å bygge opp kompetanse på eget initiativ. Barn med OBPP må sikres et likeverdig, systematisk og differensiert tilbud over hele landet. Dette bør ivaretas på nasjonalt nivå, ved å samle tverrfaglig kompetanse for dels å utarbeide nasjonale retningslinjer for oppfølging i spesialist- og kommunehelsetjenestene, for eksempel etter mal fra CPOP, dels for å bistå kommunene i å bygge opp lokal kompetanse underveis i samhandling med barnet og familien.

Materialet synliggjør viktigheten av at kommunefysioterapeuten som generalist, også i fremtiden i sin praksis må ha mulighet for å videreutvikle *kunnskap-i-handling* og handlingskompetanse relatert til spesifikk behandling av barnet. Dette krever at ansvarsfordelingen, organiseringen og volumet av kommunefysioterapitjenesten er utformet slik at kommunefysioterapeuten fortsatt har mulighet for å gi et kvalitetsmessig godt tilbud i barnets nærmiljø. Et slikt tilbud forutsetter fortrolighet med barnets ulike arenaer og omfatter planmessig oppfølging i samarbeid med barnet, foreldre og andre nærpersoner i form av intensiv trening, veiledning og miljøtilrettelegging, for å forebygge langtidskonsekvenser og legge til rette for barnets mulighet for egenaktivitet, læring, deltagelse på ulike arenaer, mestringsopplevelser og utvikling av selvtillit og et godt selvbilde på lang sikt.

LITTERATURLISTE

- Bae, D. S., Zurakowski, D., Avallone, N., Yu, R., & Waters, P. M. (2009). Sports participation in selected children with brachial plexus birth palsy. *J Pediatr Orthop*, 29(5), 496-503.
- Bahm, J., Ocampo-Pavez, C., Disselhorst-Klug, C., Sellhaus, B., & Weis, J. (2009). Obstetric brachial plexus palsy: treatment strategy, long-term results, and prognosis. *Dtsch Arztebl Int*, 106(6), 83-90.
- Bain, J. R., Dematteo, C., Gjertsen, D., & Hollenberg, R. D. (2009). Navigating the gray zone: a guideline for surgical decision making in obstetrical brachial plexus injuries. *J Neurosurg Pediatr*, 3(3), 173-180.
- Bamm, E. L., & Rosenbaum, P. (2008). Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Arch Phys Med Rehabil*, 89(8), 1618-1624.
- Lov om barn og foreldre (barnelova), LOV-1981-04-08-7 C.F.R. (1981).
- Beckung, E., Brogren, E., & Rösblad, B. (2002). *Sjukgymnastik för barn och ungdom : teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur.
- Bellew, M., Kay, S. P., Webb, F., & Ward, A. (2000). Developmental and behavioural outcome in obstetric brachial plexus palsy. *J Hand Surg Br*, 25(1), 49-51.
- Benjamin, K. (2005). Part 2. Distinguishing physical characteristics and management of brachial plexus injuries. *Adv Neonatal Care*, 5(5), 240-251.
- Bialocerkowski, A. E., & Gelding, B. (2006). *Lack of evidence of the effectiveness of primary brachial plexus surgery for infants (under the age of two years) diagnosed with obstetric brachial plexus palsy* (Systematic Reviews - Joanna Briggs Institute. nr 1452924461). Adelaide: Joanna Briggs Institute
- Bialocerkowski, A. E., Vladusic, S., & Moore, R. P. (2009). *Lack of effectiveness of primary conservative management for infants with brachial plexus birth palsy* (Systematic Reviews - Joanna Briggs Institute nr 1878362531). Adelaide: the Joanna Briggs Institute.
- Brodal, P. (2007). *Sentralnervesystemet* (4. utg. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Brown, T., Cupido, C., Scarfone, H., Pape, K., Galea, V., & McComas, A. (2000). Developmental apraxia arising from neonatal brachial plexus palsy. *Neurology*, 55(1), 24-30.
- Burton, G. U., Umphred, D. A., Lazaro, R. T., & Roller, M. L. (2007). *Neurological rehabilitation* (5th. utg.). St. Louis: Mosby Elsevier.
- Bye, K. (2004, 19.02.2004). Obstetrisk skade av plexus brachialis. *Tidsskrift for Den norske legeförening*, nr 4.
- Bårdsen, Å. (2006). *"I stretch my knees and I bend my toes-" : en observasjonsstudie av konduktive praksissituasjoner*. Tromsø: Å. Bårdsen.
- Campbell, S. K. (1997). Therapy programs for children that last a lifetime. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 17(1), 1-15.
- Chiarello, L., & Effgen, S. K. (2006). Updated competencies for physical therapists working in early intervention. *Pediatr Phys Ther*, 18(2), 148-158.
- Dahlgren, M. A., Richardson, B., & Kalman, H. (2004). Redefining the reflective practitioner. I J. Higgs, B. Richardson & M. Abrandt Dahlgren (red.), *Developing practice knowledge for health professionals* (s. 15-33.). Edinburgh: Butterworth-Heinemann.
- Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (4. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Effgen, S. K. C. L. M. S. A. (2007). Updated competencies for physical therapists working in schools. *Pediatric Physical Therapy*, 19(4), 266-274.
- Eiring, Ø., Flottorp, S., Johansen, M., & Vandvik, P. (2007). *Kunnskapsgrunnlaget for behandlingslinjer - en foreløpig oversikt. Notat oktober 2007* (Kunnskapsoppsummering nr 441). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Fangen, K. (2004). *Deltagende observasjon*. Bergen: Fagbokforl.
- Forskrift om habilitering og rehabilitering, FOR 2001-06-28 nr 765 C.F.R. (2001).
- Gallagher, S. (2005). *How the body shapes the mind*. Oxford: Clarendon Press.
- Goldspink, G., & P, W. (1990). Muscle fibre and connective tissue changes associated with use and disuse. I L. Ada & C. Canning (red.), *Key issues in neurological physiotherapy Physiotherapy Foundations for practice* (s. xv, 295 s.). Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Hadders-Algra, M. (2002). Plasticitet hos nervesystemet i utveckling. I E. Beckung, E. Brogren & B. Rösblad (red.), *Sjukgymnastik för barn och ungdom : teori och tillämpning* (s. 63-76). Lund: Studentlitteratur.
- Hagglund, G., Andersson, S., Duppe, H., Lauge-Pedersen, H., Nordmark, E., & Westbom, L. (2005). Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. The first ten years of a population-based prevention programme. *J Bone Joint Surg Br*, 87(1), 95-101.
- Herbert, R., & Chalmers, I. (red.). (2005). *Practical evidence-based physiotherapy*. Edinburgh: Elsevier.
- Hestness, I. W. (2002). Bare en arm? Obstetrisk plexus brachialis skader - En tverrsnittundersøkelse av barn i 8-12 års alder. Upublisert Hovedfagsoppgave. Seksjon for fysioterapivitenskap, Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen.
- Hestness, I. W. (2004). Oppfølging av barn og unge med obstetrisk plexus brachialis-skade *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 4(124).
- Imsen, G. (1998). *Elevens verden : innføring i pedagogisk psykologi* (3. utg. utg.). [Oslo]: Tano Aschehoug.
- Jaggi, A., Birch, R., Dean, L., Johnson, K., & Tripp, S. (2004). Peripheral nerve injuries. I M. Stokes (red.), *Physical management in neurological rehabilitation* (2nd. utg., s. XVIII, 554 s.). Edinburgh: Elsevier Mosby.
- Jensen, G. M., Gwyer, J., & Shepard, K. F. (2000). Expert practice in physical therapy. *Phys Ther*, 80(1), 28-43; discussion 44-52.
- Kvale, S., Rygge, J., Brinkmann, S., & Anderssen, T. M. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kwazneski, D. R., Iyer, R. C., Panthaki, Z., & Armstrong, M. B. (2009). Controversies in the diagnosis and treatment of pediatric brachial plexus injuries. *J Craniofac Surg*, 20(4), 1036-1038.
- Kaarhus, R. (1999). *Intervjuer i samfunnsvitenskapene : bidrag til en videre metodologisk diskurs*. [Oslo]: NIBR.
- Lawes, N. (2004). Neuroplasticity. I M. Stokes (red.), *Physical management in neurological rehabilitation* (2nd. utg., s. 57-72). Edinburgh: Elsevier Mosby.
- Lerdal, B. (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*, Helsedirektoratet HOD IS- 1692

- Litchfield, R., & MacDougall, C. (2002). Professional issues for physiotherapists in family-centred and community-based settings. *Aust J Physiother*, 48(2), 105-112.
- Lov av 2.juli 1999 nr.63 om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven) 1999-07-02-63 C.F.R. (2001).
- Løgstrup, K. E. (1991). *Den etiske fordring* (2. udg. utg.). Copenhagen: Gyldendal.
- Malessy, M. J., & Pondaag, W. (2009). Obstetric brachial plexus injuries. *Neurosurg Clin N Am*, 20(1), 1-14, v.
- Malt, U. (2006). Mestring. M. Nylenna (red.), Store Medisinske Leksikon. Database www.snl.no database Hentet 2010.04, fra http://www.snl.no/.sml_artikkel/mestring.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.
- Molander, B. (1996). *Kunnskap i handling* (2. omarb. oppl. utg.). Göteborg: Daidalos.
- Møller, M., & Gulddal, J. (1999). *Hermeneutik : en antologi om forståelse*. [København]: Gyldendal.
- Nortvedt, P., & Grimen, H. (2004). *Sensibilitet og refleksjon : filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Palisano, R. J., Campbell, S. K., & Vander Linden, D. W. (red.). (2006). *Physical therapy for children* (3rd. utg.). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Paulgaard, G. (1997). Feltarbeid i egen kultur - innenfra, utenfra eller begge deler. I E. Fossåskaret, T. H. Aase & O. L. Fuglestad (red.), *Metodisk feltarbeid : produksjon og tolkning av kvalitative data / elektronisk ressurs* (s. 22). Oslo: Universitetsforl.
- RHF-Rapport. (2009). *Nasjonale tjenester i Spesialisthelsetjenesten* (RHF-Rapport). Bergen: Helse Bergen, Helse Midt- Norge, Helse Nord, Helse Sør-Øst.
- Rush, D. D., Shelden, M. L. L., & Hanft, B. E. (2003). Coaching Families and Colleagues: A Process for Collaboration in Natural Settings. *Infants and Young Children*.
- Shenaq, S. M., Kim, J. Y., Armenta, A. H., Nath, R. K., Cheng, E., & Jedrysiak, A. (2004). The Surgical Treatment of Obstetric Brachial Plexus Palsy. *Plast Reconstr Surg*, 113(4), 54E-67E.
- Skjervheim, H. (1996). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug.
- Strombeck, C., & Fernell, E. (2003). Aspects of activities and participation in daily life related to body structure and function in adolescents with obstetrical brachial plexus palsy: a descriptive follow-up study. *Acta Paediatr*, 92(6), 740-746.
- Strombeck, C., Krumlinde-Sundholm, L., Remahl, S., & Sejersen, T. (2007). Long-term follow-up of children with obstetric brachial plexus palsy I: functional aspects. *Dev Med Child Neurol*, 49(3), 198-203.
- Sveen, U. (2010). Store Norske leksikon Nettversjon. fra Store Norske Leksikon: <http://www.snl.no/habilitering>.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (3. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Thommesen, H., Normann, T., & Sandvin, J. T. (2003). *Individuell plan : et sesam, sesam?* Oslo: Kommuneforl.
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag*. [Bergen]: Fagbokforl.
- Valvano, J. (2004). Activity-focused motor interventions for children with neurological conditions. *Phys Occup Ther Pediatr*, 24(1-2), 79-107.

- Vander Linden, D., & Stamos Norton, E. (2006). Brachial Plexus injury in [Physical Therapy for Children]. I (3rd. utg., s. 665-679). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Vågstøl, U., & Sørtdahl, A. B. (2001). "Men han vil jo bare leke" - utfordringer i fysioterapi for barn. I G. Sæbøe, G. Stokkenes & T. T. T. Sudmann (red.), *Fysioterapi på terskelen : 13 perspektiver på faget* (s. 271 s.). Kristiansand: Høyskoleforl.
- Waters, P. M. (2005). Update on management of pediatric brachial plexus palsy. [Review]. *Journal of Pediatric Orthopaedics, Part B, 14*(4), 233-244.
- Zafeiriou, D. I., & Psychogiou, K. (2008). Obstetrical brachial plexus palsy. *Pediatr Neurol, 38*(4), 235-242.
- Øberg, G. K. (2008). *Fysioterapi til for tidlig fødte barn : om sensitivitet, samhandling og bevegelse*. Tromsø: Universitetet i Tromsø, Det medisinske fakultet, Institutt for klinisk medisin, Avdeling for sykepleie og helsefag.

VEDLEGG 1

Intervjuguide

HUSK: Verifiserer underveis, følge opp, fordype, eksempel!

Innledning

Hvor lang erfaring? Arbeids- og ansvarsområder? Kommuneforhold? Organisering av fysiotjenesten?

Barn med OBPP? Antall, alder, år?

Beskrivelse av behandling

Hva opptar deg? Hva er viktig? Hva har du fokus på i forskjellige faser?

Hvordan vil du beskrive behandlingen du gir?

Hvor? Sammen med hvem? Når og hvor ofte?

Noe som har vært vellykket? Hva gjorde at dette gikk bra?

Noe som ikke fungerte bra? Hva kunne vært annerledes?

Noe som har vært vanskelig/ utfordrende? Hvordan opplevdes det?

Noe som preger beh. faser spesielt?

Mål for behandling

Hvilke mål? Hvem setter målene? Hvordan settes målene?

Hvordan preger målene behandlingen? Målprioriteringer? Evaluering?

Faglig begrunnelse for handling.

Hvilke vurderinger ligger til grunn for de valg som gjøres i fht oppfølging/ behandling?

Hvilken plass får fysioterapitilbudet i fht barnets totale situasjon?

Hva mener du påvirker deg og den behandling du gir?

Hva er et godt tilbud? Hva styrer den behandling som blir gitt?

Hvilken info/veiledning/støtte/ samarbeid trenger du?

Sosiale faktorer

Fysioterapeutens rolle? Relasjon til barnet? Barnets bidrag? Pårørende? Andra?

Hvordan er tilbudet til barnet organisert? Samarbeidspartnere, arenaer, rutiner?

Hva er viktig? Andre muligheter? Opplevelse av tilfredshet/ trygghet/ usikkerhet som fysio?

Andre forhold vesentlige for å besvare problemstillinga?

Oppsummering

Viktige trekk v diagnose/ vesentlige fysiotiltak/ suksessfaktorer/ feiltrinn.

VEDLEGG 2

Analyse: Temainndeling habiliteringsprosessen

Tema	Habiliteringsprosessen			
Under tema	Foreldre-fysioterapeut relasjon	Barnets muligheter og utfordringer	Fysioterapeutens muligheter, utfordringer og handlings kompetanse	Oppfølging på forskjellige arenaer
<i>Kategori</i>	<i>Foreldrenes ansvar og funksjon</i>	<i>Beskrivelse av Kroppsstruktur</i>	<i>Fysioterapeutens ansvar og funksjon</i>	<i>Individuell fysioterapibehandling</i>
	<i>Foreldrerelasjon</i>	<i>Konsekvenser på kroppsstruktur nivå</i>	<i>Kunnskapsbehov og læringsmuligheter</i>	<i>Fysioterapibehandling i gruppe</i>
		<i>Beskrivelse av Kroppsfunksjon</i>	<i>Kunnskapsgrunnlag</i>	<i>Skolen som arena for habilitering</i>
		<i>Konsekvenser på kroppsfunksjons nivå</i>	<i>Praktisk skjønn og handlingskompetanse</i>	<i>Barnehagen som arena for habilitering</i>
		<i>Barnets erfaringer</i>	<i>Samarbeid som kilde til kunnskap</i>	<i>Hjem og fritid som arena for habilitering</i>
		<i>Barnets ressurser</i>		<i>Samarbeid med andre helsetjenestenivå</i>
				<i>Lokalt tverrfaglig samarbeid</i>

Analyse: Temainndeling individualisering i forhold til barnet og familien

Tema	Individualisering av fysioterapioppfølgingen	
Under tema	Individualisering i forhold til familien	Individualisering i forhold til barnet
<i>Kategori</i>	<i>Samhandling og samarbeid</i>	<i>Hverdagsstimulering</i>
	<i>Mål for samarbeidet med foreldrene</i>	<i>Mål i forhold til barnet</i>
	<i>Foreldrenes ansvar og funksjon</i>	<i>Tiltak relatert til kroppsstruktur og kroppsfunksjon</i>
	<i>Veiledning</i>	<i>Tolkning og kommunikasjon</i>
	<i>Fysioterapeutens funksjon</i>	<i>Tilpasning av oppgave</i>
	<i>Organisering av oppfølging</i>	<i>Fysioterapeutens oppmerksomhet</i>
	<i>Fagetiske dilemmaer</i>	<i>Fysioterapeutens praktiske skjønn og handlingskompetanse</i>
		<i>Aktivitetsrettede tiltak</i>

Eksempel på koder i forskjellige kategorier innenfor individualisering

Under tema	Individualisering i fht barnet			
<i>Kategori</i>	<i>Tolkning og kommunikasjon</i>	<i>Fysioterapeutens oppmerksomhet</i>	<i>Fysioterapeutens praktiske skjønn</i>	<i>Tilpassning av oppgave</i>
Kode	Krevende behandling Tolke barnets signaler Trialog Foreldrenes grense Barnets kroppslige respons Barnets gråt Barnets opplevelse Hva skjer med ungen	Å kjenne barnet Bevegelsesanalyse Fokus på kropp Se barnets personlighet Se barnets interesser Stor skade Asymmetrisk mønster Spontan motorikk Ser hele barnet Del og helhet Kompenseringsstrategi Nedsatt oppmerksomhet og aktivitet i arm Instabilitet Bevegelsesutslag Fokus på egen handling Å lytte Å se resultat	Bruker egen kunnskap Kreativitet Det sitter i hendene Fysioterapeutens håndtering Å takle utrygghet Stoler ikke på barnets signaler Refleksjon Regimer Tvil Erfaring gir trygghet Kompetanse Muligheter	Barnets utviklingspotensiale Tilpasse til state Variasjon Prioritering Mestrings opplevelse Håndtering Korrigering Tilpasse til reaksjon Samspill Fantasi Motivasjon Kjedelig Endring Utviklings potensiale Intensitet Tilpasse oppgave og miljø Å tilføre nødvendig forutsetning for utvikling Meningsfull

Eksempel på koder i forskjellige kategorier innenfor tema habiliteringsprosessen

Under tema	Oppfølging på forskjellige arenaer			
<i>Kategori</i>	<i>Skolen som arena for habilitering</i>	<i>Barnehagen som arena for habilitering</i>	<i>Hjem og fritid som arena for habilitering</i>	<i>Samarbeid med andre helsetjenestenivå</i>
Kode	Aktivitet	Planlegging	Husarbeid	Rapporter
	Veiledning	Fysioterapeut rolle	Aktivitet	Problemstilling
	Annerledeshet	Ressurs	Fritid	Dialog
	Arbeidssituasjon	Daglig stimulering	Hverdagsaktivitet	Kompetansesenter
	Basseng	Fleksibilitet	Organisering	Second opinion
	Behandling	Informasjonsflyt	Lekeplassen	Habiliteringsteam
	Bevegelsesanalyse	Balanse og koordinasjonstrening	Ergoterapeutens funksjon	Ortopedisk problem
	Bevegelsesgruppe	Intensitet	Ridning	Støtte
	Fleksibilitet	Vurdering	Skigåing	Hospitering
	Kontroll	Hverdagsaktivitet	Tilpassing av skistav	Systematisk oppfølging
	Fysioterapeutens blikk	Kartlegging	Veiledning	Retningslinjer
	Utilstrekkelighet	Observasjon	Mestring	Instruks
	Inkludering	Samarbeid		Vurdering
	Se barnet	Ikke felles mål		Lite praktisk veiledning
	Skolens mål	Begrunne		Diskusjonspartner
	Pedagogiske mål	Veiledningsbehov		Plexusklinikk
	Ressurs	Veiledning		Overordnet ansvar
	Samarbeid	Aktivitet		Informasjon
	Skolehelsetjeneste	To-håndsaktivitet		Kontroll
	Tilrettelegge	Skriftlige øvelser		Operasjons vurdering
	Ta status	Motivasjon		Operasjon
	Øvelser	Bevegelighet		Oppfølging etter operasjon
	Tohåndsaktivitet	Basseng		Refleksjon
	Tillit	Tøyning		Operasjons begrunnelse

VEDLEGG 3

Kvittering på melding om behandling av personopplysninger

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Siri Moe
Avdeling for sykepleie og helsefag
Institutt for klinisk medisin
Universitetet i Tromsø
MH-bygget
9037 TROMSØ

Vår dato: 10.09.2009

Vår ref: 22512 / 2 / IBH

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 01.09.2009. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 09.09.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

22512

Behandlingsansvarlig

Daglig ansvarlig

Student

Fysioterapi i kommunehelsetjenesten for barn med Obstetrisk plexus brachialis parese

Universitetet i Tromsø, ved institusjonens øverste leder

Siri Moe

Anna Rosén

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, vedlagte prosjektvurdering - kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.07.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Ingvild Bergan Hordvik

Kontaktperson: Ingvild Bergan Hordvik tlf: 55 58 32 32

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anna Rosén, Sagelvvatn, 9050 STORSTEINNES



Utvalget består av 3-5 fysioterapeuter. Datamaterialet samles inn ved personlig intervju. Det skal gjøres videoopptak av intervjuene, og disse vil bli behandlet på privat pc. Det gis skriftlig informasjon til utvalget, og innhentes skriftlig samtykke. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende, gitt at det presiseres nærmere hva som skjer med datamaterialet ved prosjektslutt, jf. e-postkorrespondanse med studenten.

Behandlingen av personopplysninger kan hjemles i personopplysningsloven § 8 første alternativ (samtykke).

Innen prosjektslutt 31. juli 2010 anonymiseres datamaterialet. Ombudet minner om at med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken direkte eller indirekte. Videoopptak slettes.

VEDLEGG 4

Kvittering på endring av intervjuguide

Fra: Ingvild Bergan [<mailto:ingvild.bergan@nsd.uib.no>]

Sendt: 11. februar 2010 15:24

Kopi: Anna Rosén

Emne: Re: SV: Prosjektnr: 22512. Fysioterapi i kommunehelsetjenesten for barn med Obstetrisk plexus brachialis parese

Viser til din e-post av 6. februar 2010.

Personvernombudet har registrert at ny intervjuguide er utformet og benyttet i prosjektet. Vi har ingen merknader knyttet til denne endringen.

Med vennlig hilsen

Ingvild Bergan
Fagkonsulent

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
Personvernombud for forskning
Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 32 32

Tlf. sentral: (+47) 55 58 21 17

Faks: (+47) 55 58 96 50

E-post: ingvild.bergan@nsd.uib.no

Internettadresse www.nsd.uib.no/personvern

Anna Rosén wrote:

Hei

Jeg har nå utført 4 intervju og har dermed fullført arbeidet med empiriinnsamlinga i prosjektet. Etter veiledning omarbeidet jeg intervjuguiden noe mellom det første og andre intervjuet, se vedlegg. Hovedbegrunnelsen er at veileder mente at det ikke skulle være med analytiske begrep i intervjuguiden, uten mer "vanlige" spørsmål. Intervjuguiden har i alle intervju kun vært benytte som en huskeliste, og har ikke egentlig påvirket spørsmålsformuleringa som sådan. Hovedtemaene er uforandret fra den første til den andre intervjuguiden. Etter ny veiledning ble jeg gjort oppmerksom på at jeg rent formelt må be dere om tillatelse og godkjennelse for å omarbeide intervjuguiden. Jeg sender nå vedlagt det omarbeidede forslaget og håper at jeg kan bruke mitt innsamlede material, på tross av at tillatelse er innhentet i ettetid.

Vennlig hilsen

Anna Rosén

VEDLEGG 5

Forespørsel om deltagelse i prosjektet:

”Fysioterapi i kommunehelsetjenesten for barn med Obstetrisk Plexus Brachialis parese”

Jeg er masterstudent i klinisk nevrologisk fysioterapi, fordypning barn, ved Universitetet i Tromsø. Som avsluttende masteroppgave ønsker jeg å undersøke kommunefysioterapeuters praksiserfaringer med barn med Obstetrisk Plexus Brachialis parese. Jeg vil med dette invitere deg til å bidra som informant til prosjektet.

Hensikten med prosjektet er å beskrive og analysere fysioterapipraksis i kommunehelsetjenesten i fht disse barna slik den erfarer av utøvere i feltet. Jeg ønsker å få en dypere forståelse for hva som påvirker og styrer praksis, hva fysioterapeuten vektlegger i behandlingen og hvordan hun begrunner sine valg.

For å finne ut av dette, ønsker jeg å intervju 3-5 kommunefysioterapeuter med minst 5 års erfaring av barn med Obstetrisk plexus brachialis parese. Jeg vil bruke videoopptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Intervjuet vil ta mellom 60-90 minutter og vi blir sammen enige om tid og sted. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt og oppbevares anonymisert og utilgjengelig for uvedkommende. Ved publisering av resultatene vil alle opplysninger anonymiseres slik at de som deltar som informanter ikke kan identifiseres. Alle videoopptak vil bli oppbevart nedlåst frem til prosjektets avslutning i juli 2010 hvorpå de vil bli slettet. Alle dataopplysninger for øvrig vil anonymiseres.

Det er frivillig å delta i prosjektet og du kan når som helst og uten noen begrunnelse trekke deg. Dersom du ønsker å trekke deg vil all informasjon du har bidratt med bli slettet og ingen informasjon vil bli benyttet i prosjektet. Alle som har samtykket til å delta vil bli kontaktet for å bli informert om de er trukket ut til å delta eller ikke.

Hvis du har spørsmål kan du ringe meg på tlf: **90787953**, eller sende en e-post til ; **anna.rosen@nordixnett.no** Du kan også kontakte min veileder Siri Moe ved avd for sykepleie og helsefag, institutt for klinisk medisin, Universitetet i Tromsø på tlf: **77 64 52 65**
Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste
A/S.

Dersom du har lyst å være med på intervjuet, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den til meg pr e-mail eller vanlig post.

Vennlig hilsen

Anna Rosén,
Sagelvvatn,
9050 Storsteinnes

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om prosjektet ”Fysioterapi i kommunehelsetjenesten for barn med plexus brachialis parese” og ønsker å stille på intervju.

Dato

Signatur

Telefonnummer

Mail (evt)