



« Den andre var så mye lettere å bruke»

Fysioterapeuters erfaring med behandling etter håndkirurgi hos barn
med spastisk unilateral cerebral parese

Eva Jellestad

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

Institutt for helse og omsorgsfag
Det helsevitenskapelige fakultet
UiT Norges arktiske universitet

Mai 2014

Antall ord: 17567

FORORD

Studiet avsluttes med denne oppgaven som har vært et lærerikt prosjekt. Jeg har opplevd to spennende, kunnskapsrike og utfordrende år som deltager på masterstudiet i klinisk nevrologisk fysioterapi. En stor takk til mine engasjerte medstudenter som har vært en inspirasjon gjennom faglige diskusjoner og godt sosialt fellesskap på samlingene. Jeg vil også takke våre to inspirerende studieledere Britt Normann og Gunn Kristin Øberg for å ha ledet oss med stø kurs gjennom dette studiet. Den største takken vil jeg rette til min veileder Marit Sørvoll. Du har vært en solid støtte hele veien og har gitt meg mange gode og konstruktive tilbakemeldinger, samt tro på at jeg ville komme i mål. Skriveprosessen har vært preget av mange opp og nedturer, og til tider har det vært vanskelig å komme videre. I denne fasen har det vært godt at du har fått meg til å brette opp armene og jobbe videre.

Tusen takk til min gode studievenninne Kari fra grunnutdanningen og hennes familie for å ha gitt meg husly og vært som en fosterfamilie for meg i Tromsø.

En stor takk rettes til fysioterapeutene som viste meg tillit ved å stille til intervju og dele sine erfaringer fra arbeidet sitt med meg. Uten dere hadde det ikke blitt noen oppgave.

Jeg vil også takke ergo og fysioterapitjenesten i Laksevåg bydel som har vært imøtekommende og lagt til rette for at jeg kunne gjennomføre studiet. Takk til mine kolleger som har holdt ut med meg i denne tiden. Gjennom felles pasientundersøkelser og diskusjoner har dere gitt et verdifullt bidrag til min kunnskapsutvikling.

Til slutt vil jeg takke Jan Erik og mine tre gutter for at dere har støttet meg gjennom dette arbeidet, og hele tiden hatt tro på at jeg ville klare det.

Eva Jellestad

Mai 2014

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Cerebral parese (CP) er den vanligste nevrologiske utviklingsforstyrrelse blant barn og unge. Fysioterapi er en viktig del av det livslange helsetilbudet til denne gruppen. Barn med spastisk unilateral CP har nedsatt funksjon i en side av kroppen. Nedsatt arm/håndfunksjon gjør det utfordrende å oppnå selvstendighet i dagliglivets aktiviteter, da dette ofte krever bruk av to hender. Noen av disse barna gjennomgår håndkirurgi, der intensiv trening i etterkant vurderes som viktig. Det synes ikke å være utarbeidet noen form for enighet om hva denne treningen skal bestå av, eller hvor intensiv treningen skal være før den blir intensiv nok.

Hensikt: Å få økt kunnskap om fysioterapeuters erfaring med intensiv trening og oppfølging av barn med spastisk unilateral CP etter håndkirurgi.

Metode og materiale: Studien er forankret i den hermeneutiske og fenomenologiske vitenskapstradisjon. Det kvalitative forskningsintervju ble anvendt som metode. Tre fysioterapeuter som jobber med barn i førstelinjetjenesten utgjør studiens materiale.

Kunnskapsbidrag: Et sentralt tema i studien synes å være manglende samhandling mellom første og andrelinjetjenesten både i forhold til kunnskapsutveksling og planlegging av intensive treningsopplegg etter håndkirurgi. Den enkelte fysioterapeuts behov for veiledning synes å avhenge av erfaring og kompetanse med behandling av barn med CP. Muligheten for å opparbeide seg spesifikk kompetanse synes større for privatpraktiserende fysioterapeuter enn for kommunalt ansatte fysioterapeuter. For å gjøre treningsopplegget intensivt nok, synes fysioterapeutene å være avhengige av at andre voksne rundt barnet gjennomfører daglig trening med det. Samtidig synes det utfordrende å sikre at kvaliteten på treningen blir spesifikk og intensiv nok når den gjennomføres av andre som ikke har samme kompetanse som fysioterapeutene. Fysioterapeutene formidler klinisk resonnement rundt motorisk læring, som synes målrettet og individuelt tilpasset til det enkelte barn og familie. Det synes vesentlig at barnet opplever mestring gjennom treningen. Bedret arm/hånd funksjon synes å medvirke til økt deltagelse i aktiviteter med andre barn og familien.

Nøkkelord: cerebral parese, spastisk unilateral parese, intensiv trening, håndkirurgi

ABSTRACT

Background: Cerebral Palsy (CP) is the most common neurological developmental disorder among children and young people. Physical therapy is an important part of the lifelong health promotion to this group. Children with spastic unilateral CP have impaired function in one side of the body. Impaired arm/hand-function makes it challenging to achieve independence in activities of daily living, as this often requires the use of two hands. Some of these children undergo hand surgery, where intensive training in the aftermath are considered important. It does not seem to be prepared any kind of consensus on what this training shall consist of, or how intensive training is going to be before it is intensive enough.

Purpose: To gain increased knowledge about the physiotherapists experience and follow up of children with spastic unilateral CP after hand surgery.

Material and Method: The study is rooted in the major hermeneutic and phenomenological science tradition. The qualitative research interview was used as a method. Three physical therapists who work with children in first-line service is the study material.

Knowledge contribution: A central theme in the study appears to be the lack of interaction between the first and second line service both in terms of knowledge exchange and the planning of the intensive training schedule after hand surgery. The individual physiotherapists need for the guidance, seems to depend on the experience and expertise with the treatment of children with CP. The opportunity to gain specific skills seem greater for private practice physical therapists than for municipal physical therapists. In order to make the training intensive enough, the physiotherapist seems to be dependent of that other adults around the child conducts daily training with it. In the same time it is challenging to ensure that the quality of the training is specific and intensive enough when it is enforced by others who do not have the same expertise as the physiotherapists. Physiotherapists provide clinical reasoning around the motor learning that seems targeted and individually adapted to the individual child and family. It seems significant that the child experiences the mastery through exercise. Improved arm/hand function seems to contribute to increased participation in activities with other children and the family.

Key words: cerebral palsy, spastic unilateral palsy, intensive training, hand surgery

| | |
|---|-----------|
| FORORD | i |
| SAMMENDRAG | ii |
| ABSTRACT | iii |
| INNHOLDSFORTEGNELSE | iv |
| | |
| 1. INNLEDNING | 1 |
| <hr/> | |
| 1.1 BAKGRUNN | 1 |
| 1.2 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING | 3 |
| 1.3 OPPGAVENS OPPBYGGING | 3 |
| | |
| 2. TEORI | 4 |
| <hr/> | |
| 2.1 CEREBRAL PARESE | 4 |
| 2.2 HÅNDKIRURGI TIL BARN MED SPASTISK UNILATREAL PARESE | 6 |
| 2.3 PLASTISITET OG MOTORISK LÆRING | 7 |
| 2.4 INTENSIV TRENING | 8 |
| 2.5 HELSEVESENETS STRUKTUR OG ORGANISERING | 9 |
| 2.6 ICF SOM BEGREPSMODELL | 10 |
| | |
| 3. METODE | 12 |
| <hr/> | |
| 3.1 VITENSKAPSTEORETISK FORANKRING | 12 |
| 3.2 VALG AV METODE | 12 |
| 3.3 UTVALG OG REKRUTTERING | 13 |
| 3.4 GJENNOMFØRING AV INTERVJU | 14 |
| 3.5 BEARBEIDELSE OG ANALYSE AV MATERIALET | 15 |
| 3.5.1 TRANSKRIPSJON | 15 |
| 3.5.2 ANALYSE | 16 |
| 3.6 METODISKE OVERVEIELSER | 17 |
| 3.6.1 EGET STÅSTED I FORHOLD TIL INFORMANTENE | 17 |
| 3.6.2 UTVALG | 18 |

| | | |
|------------------------------|---|-----------|
| 3.6.3 | INTERVJUSITUASJONEN | 18 |
| 3.6.4 | ANALYSEARBEIDET | 19 |
| 3.6.5 | PÅLITELIGHET OG GYLDIGHET | 20 |
| 3.6.6 | ETISKE BETRAKTNINGER | 21 |
| <u>4. RESULTATER</u> | | 22 |
| 4.1 | STRUKTUR OG ORGANISERING | 22 |
| 4.1.1 | «VI FÅR JO ALDRI PÅVIRKE NOEN OPERASJONSDATO ELLER NOENTING»: OM SAMHANDLING OG KUNNSKAPSUTVEKSLING | 22 |
| 4.1.2 | «HUN HADDE EN KJEMPEFLINK PEDAGOG SOM FULGTE DETTE OPP OG HUN GIKK OG PASSET PÅ HELE TIDEN «: OM ROLLER OG ANSVAR | 28 |
| 4.2 | KLINISK RESONNERING | 32 |
| 4.2.1 | «DEN ANDRE VAR SÅ MYE LETTERE Å BRUKE»: OM MOTORISK LÆRING | 32 |
| 4.2.2 | «SÅ DET VIKTIGSTE MÅLET FOR HENNE VAR NOK DET MED Å SVØMME, KLARE Å SVØMME, RI OG GÅ PÅ SKI»: OM MESTRING OG DELTAGELSE | 39 |
| <u>5. AVSLUTNING</u> | | 46 |
| <u>REFERANSELISTE</u> | | 48 |

VEDLEGG

VEDLEGG I: NORSK SAMFUNNSVITENSKAPELIG DATATJENESTE AS

VEDLEGG II: INFORMERT SAMTYKKESKRIV

VEDLEGG III: INTERVJUGUIDE

VEDLEGG IV: UTDRAK FRA MATRISE

VEDLEGG V: GMFCS

VEDLEGG VI: MACS

1. INNLEDNING

Cerebral parese (CP) er den vanligste nevrologiske utviklingsforstyrrelse hos barn (Campbell, Palisano, & Orlin, 2012). Barn med CP har behov for livslang oppfølging og hjelp fra flere faggrupper, og fysioterapeuter er en viktig bidragsyter i dette arbeidet.

Barnefysioterapeut følger ofte de samme barna og familiene over lang tid, og i overgangsfaser fra barn til voksen. Det kan være en utfordring for barnet og familien samt terapeut å holde motivasjonen oppe for trening gjennom mange år. De senere år er det blitt mer vanlig å trene i intensive perioder med spesifikke mål for treningen, i stedet for kontinuerlig fysioterapi en gang pr. uke gjennom mange år. Intensiv trening i perioder har vist å ha god effekt på motorisk læring, og kan være lettere å motivere barn og familie for (Campbell et al., 2012).

Rundt 80 % av barna med CP har spastisk CP og av disse utgjør ca. 30% de spastisk unilaterale (Aarli, Andersen, Jansen, & Sommerfeldt, 2010). Det er mange utfordringer i hverdagen for barn og unge med unilateral CP. Nedsatt funksjon i en arm og hånd vanskeliggjør dagliglivets aktiviteter som av/påkledning, håndtering av redskaper som krever to hender, og aktiviteter på skolen som forming, matlaging og ballspill. Bimanuelle ferdigheter er avgjørende for å kunne være selvstendig i dagliglivet. Til tross for jevnlig trening og oppfølging hos fysioterapeut og ergoterapeut får flere feilstillinger og kontrakturer som vanskeliggjør bruk av hånd. Dette fører til at de etter hvert henvises til håndkirurgi og har behov for intensiv trening i etterkant.

1.1 Bakgrunn

Som barnefysioterapeut i en stor kommune har jeg erfaring med oppfølging av barn med CP på alle funksjonsnivå, deriblant barn og ungdom med spastisk unilateral CP etter håndkirurgi. Jeg har kjent på utfordringene ved å stå i slike behandlingssituasjoner. Det krever mye organisering når plutselige intensive treningsperioder skal få plass i egen arbeidshverdag og implementeres i hjem, barnehage eller skole. Det går mye tid med til utarbeidelse av mål og tiltak, og veiledning av voksne rundt barnet. Det kan være vanskelig å avgjøre hvor mye tid som skal brukes på veiledning i forhold til hvor ofte barnet skal få individuell fysioterapi behandling. En utfordring er å få til å lage et opplegg som er tilpasset barnet og familiens

hverdagsliv og mål for treningen, og at treningen kan overføres til funksjonelle aktiviteter som barnet har bruk for i dagliglivet.

Dette har fått meg til å stille spørsmålsteget ved egen praksis som «hva er optimal behandling?», og «hvor intensiv og spesifikk skal behandlingen være?» Med utgangspunkt i disse spørsmålene har jeg søkt¹ etter litteratur som kan si noe om emnet. Jeg fant ingen studier som spesifikt tar for seg studiens tema. Derimot fant jeg flere studier som omtaler metoder som handler om intensiv trening av håndfunksjon hos CP barn generelt.

Tre internasjonale studier viser til god effekt av intensiv trening på håndfunksjon og bimanuelle ferdigheter gjennom behandlingsmetodene CIMT og HABIT². Disse metodene er spesielt utviklet for å bedre håndfunksjon hos CP barn med spastisk unilateral parese. Studiene er imidlertid ikke knyttet opp mot trening etter håndkirurgi, men intensiv trening av håndfunksjon generelt (A.C. Eliasson et al., 2013; Fedrizzi et al., 2013; Andrew M. Gordon, 2014).

En annen studie (Klevberg & Elkjær, 2008) viser til at intensiv trening kan påvirke håndfunksjonen hos barn med CP, men at det er vanskelig å forutsi hvor store endringer som kan oppnås. De understreker en tilnærming som er individuelt tilpasset, målrettet, funksjonell og samtidig som treningsprinsipper som intensitet og repetisjoner må ivaretas. Dette underbygges av flere studier som viser til godt resultat etter håndkirurgi, men som mangler beskrivelser av hva den intensive treningen etterpå skal bestå av (Fitoussi et al., 2011; Ponten, Ekholm, & Eliasson, 2011; van Munster, Maathuis, Haga, Van Eykern, & Hadders-Algra, 2009). I en norsk studie (Myklebust & Elkjær, 2000) beskrives standardisert trening på sykehuset etter kirurgi, mens den videre oppfølgingen og hvordan denne viderføres til kommunehelsetjenesten blir generell og lite beskrivende.

Gjennomgang av litteratur på området viser at det er behov for mer kunnskap om selve fysioterapibehandlingen til barn med spastisk unilateral CP etter håndkirurgi. Beskrivelse av

¹ Pub-Med, Cohcrane, Pedro, Sve –Med, Google Scholar, Bibsys Ask, Helsebiblioteket og Kunnskapsenteret. Søkeord og kombinasjoner: «cerebral palsy», «hand surgery», »intensive training», «unilateral cerebral palsy», « upper limb», «hemiplegia», «physiotherapy», «participation», «ICF» and «bimanuality».

² CIMT: constraint- induced therapy, HABIT: hand- arm bimanuel training

praksis, og hvordan prinsipper for trening og funksjon implementeres i fysioterapeuters behandling av denne gruppen barn i førstelinjetjenesten synes nødvendig.

1.2 Hensikt og problemstilling

Denne studien søker å gi ny kunnskap om hva fysioterapi oppfølgingen for barn med spastisk unilateral CP etter håndkirurgi består i. Hensikten er å finne ut hva fysioterapeuter synes vesentlig i sin tilnærming for å oppnå bedret funksjon i arm og hånd etter håndkirurgi. I studien vil fysioterapeuters verbaliserte tanker om egne erfaringer ligge til grunn for ny innsikt. Studien har følgende problemstilling:

Hva slags erfaringer og vurderinger gjør fysioterapeuter i førstelinjetjenesten i sin behandling av barn med spastisk unilateral cerebral parese etter håndkirurgi for å fremme funksjon?

1.3 Oppgavens oppbygging

Oppgaven innledes med studiens bakgrunn, hensikt og problemstilling i kapittel 1. I kapittel 2 redegjøres det for teori som kan være med på belyse problemstillingen, og det som fremkommer gjennom det empiriske materialet. Teorien omhandler cerebral parese, og deretter hva som gjøres ved håndkirurgi til barn med spastisk unilateral cerebral parese. Nervesystemets plastisitet og motorisk læring (Brodal, 2013) samt teori rundt intensiv trening presenteres deretter. Deretter redegjøres det for organisering av helsetjenesten på andrelinje- og førstelinjenivå, samt hvilke rammer fysioterapitjenesten i kommunen arbeider under. Det siste avsnittet i teorikapitlet omhandler ICF som begrepsmodell, og hvordan denne kan være nyttig i fysioterapeuters arbeid. I kapittel 3 redegjøres det for vitenskapsteoretisk forankring, valg av metode, og hvordan datainnsamling og analyse har foregått. Metodiske overveielser og etiske sider ved studien blir drøftet til slutt i dette kapitlet. I kapittel 4 presenteres studiens resultater med to hovedkapitler og tilhørende underkapitler. Sitater fra primærteksten presenteres, og utsagnene drøftes på tre nivå under hvert underkapittel (Kvale & Brinkmann, 2012). I kapittel 5 oppsummeres sentrale funn fra studien.

2. TEORI

I dette kapitlet presenteres teori som kan være med på å belyse problemstillingen rundt oppfølging av barn med spastisk unilateral cerebral parese. Valg av teori har fremkommet gjennom hele arbeidsprosessen med oppgaven, og gjennom bearbeiding av det empiriske materialet.

2.1 Cerebral parese

Cerebral parese (CP) er en diagnose som omfatter et komplekst bilde av symptomer og funksjonsforstyrrelser og defineres som:

Cerebral Palsy (CP) describes a group of disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, cognition, communication, perception, and behavior, by epilepsy, and by secondary musculoskeletal problems (P. Rosenbaum et al., 2007).

Forekomsten av CP er 2-3 pr. 1000 fødte i den vestlige verden, og i Norge får ca. 120 barn diagnosen CP hvert år (Aarli et al., 2010). Diagnosen stilles ut i fra funn og vurderinger gjort i klinikken. I Norge diagnostiseres de fleste før 2 års alder, med en gjennomsnittsalder på 15 måneder. Tradisjonelt har fødselsasfyksi vært ansett som primærårsak til CP, men forskning de senere år har vist at årsakssammenhengen er kompleks og sammensatt. Prematuritet og lav fødselsvekt regnes som kjente risikofaktorer for utvikling av CP (Campbell et al., 2012). Hjerneskade hos barn over 2 år omtales ikke som cerebral parese, men som ervervet hjerneskade.

Barn med CP deles inn i spesifikke undertyper som gjenspeiler hvilke kroppsdeler som er affisert, og til en viss grad hvor i hjernen skaden sitter (Aarli et al., 2010). Undertypene benevnes som: spastisk bilateral, spastisk unilateral, dyskinetisk og ataktisk. Det anbefales at den endelige klassifiseringen av undertypene ikke gjøres før rundt 5-års alder da barna endrer og utvikler seg mye i løpet av denne tiden (G. Andersen, 2009). Spastisk bilateral CP betegner

CP med spastisitet i begge armer og/eller begge ben, mens spastisk unilateral CP betegner CP med spastisitet i arm og/eller ben på en side av kroppen. Spastisk CP er karakterisert ved minst to av følgende: 1) Unormalt mønster når det gjelder stilling og bevegelse, 2) Økt tonus, men ikke nødvendigvis konstant, 3) Patologisk økte reflekser og/eller pyramidale tegn (Aarli et al., 2010, p. 228). Selv om disse inndelingene indikerer de motoriske vanskene, vektlegges nå det faktum at mange med CP har andre tilleggsvansker som sensoriske utfall, persepsjonsvansker, epilepsi og kognitive vansker. (Campbell et al., 2012).

Motorisk funksjon vurderes etter klassifikasjonssystemene Gross Motor Classification System (GMFCS) og Manual Ability Classification System (MACS). I GMFCS (vedlegg V) klassifiseres barnas grovmotoriske funksjon inn i fem ulike nivå i forhold til barnets funksjon og begrensninger på dagliglivets arenaer (P. L. Rosenbaum, Palisano, Bartlett, Galuppi, & Russell, 2008). Hvert nivå viser barnets funksjon på nåværende tidspunkt og er basert på en kvantitativ vurdering. Nivå I representerer det høyeste funksjonsnivå, mens nivå V representerer det laveste. Skillene mellom nivåene er basert på funksjonelle begrensninger som behovet for gang og forflytningshjelpemidler og ikke på bevegelseskvalitet. Denne klassifiseringen brukes i klinikken, og gir et pålitelig bilde av alvorlighetsgraden av CP (Aarli et al., 2010). GMFCS har vist høy korrelasjon mellom klassifisering i førskolealder, ved 12 års alder og inn i ungdomstiden (Campbell et al., 2012, pp. 578-579). GMFCS kan predikere motorisk utvikling innen de forskjellige nivåene, og er et nyttig verktøy i planlegging av egnete tiltak (Palisano, Cameron, Rosenbaum, Walter, & Russell, 2006).

MACS (vedlegg VI) brukes for å klassifisere håndfunksjon og belyser begrensninger i bruk av hender i dagliglivet som ikke kommer frem ved den grovmotoriske klassifiseringen GMFCS (A. C. Eliasson et al., 2006). Håndfunksjon deles inn i fem nivå som ved GMFCS, og skillet mellom nivåene er basert på selvstendighet i daglige aktiviteter, og i hvor stor grad barnet har behov for hjelp eller tilpasning. Barn med unilateral CP har vanligvis en hånd med tilnærmet normal funksjon og en hånd med redusert funksjon. Det vil si at et barn som vanligvis er på GMFCS nivå I, kan være på nivå I, II eller III i forhold til MACS (A. C. Eliasson et al., 2006).

CPOP er et systematisk motorisk oppfølgingsprogram for barn/ungdom med CP og ble landsdekkende i Norge fra 2010. Formålet med programmet er en systematisk oppfølging og forebygging av kjente komplikasjoner ved CP. CPOP skal også bidra til å øke kunnskap og kvalitet på behandling av CP i forhold til internasjonale retningslinjer (Universitetssykehus & Rikshospitalet, 2011).

2.2 Hånd kirurgi til barn med spastisk unilateral CP

Hos barn med CP sees ofte økende grad av sekundære skader ved vekst. I tenårene tenderer det til økt kontrakturutvikling fordi musklene ikke vokser i takt med knokkelveksten, samt at muskulaturen blir svakere på grunn av manglende bruk (Campbell et al., 2012). Det er funnet økt mengde av kollagent vev i muskulatur hos barn med CP, noe som gir muskulaturen mindre elastisitet (Gracies, 2005). Ved bevegelsesinnskrenkninger og /eller feilstillinger henvises barna til vurdering for kirurgi, da håndkirurgi tar sikte på å bedre samspillet mellom muskler over et eller flere ledd.

Håndkirurgi begrunnes ut i fra tre forhold *1. Bedre finmotorisk funksjon. 2. Forebygge feilstillinger i ledd og/eller lette personlig stell og hygiene. 3. Annet* (Universitetssykehus, 2011). Barn med spastisk unilateral CP kommer inn under de to første gruppene, der formålet er å bedre finmotorisk funksjon og forebygge feilstillinger i ledd. De tre vanligste inngrepene ved håndkirurgi er: *1. Seneforlengelse*, der senen kuttet delvis over for å gi bedre bevegelse over et ledd. *2. Senetransposisjon*, hvor senen løsnes fra festet og festes på et nytt sted slik at muskelen får et forbedret drag over leddet. På denne måten gjøres et forsøk på å stabilisere håndledd og tommel. *3. Muskelrerouting* gjøres ved at senen løsnes fra festet, muskelens bane endres, men senen festes tilbake på sitt opprinnelige sted. Muskelen får da en annen funksjon over leddet og gjøres for å fremme vridning i underarm (Universitetssykehus, 2011). Behandlingen kombineres med skinne for å få langvarig tøyning samt intensiv trening for å bedre eller opprettholde funksjon.

Den intensive treningen starter når gipsen fjernes etter 5-6 uker, og foregår i første omgang på sykehus. Behandlingstiden på sykehus varer mellom en til to uker før barna henvises videre til intensiv trening i kommunehelsetjenesten. I retningslinjene fra Rikshospitalet anbefales tett

oppfølging av ergoterapeut eller fysioterapeut i 6 måneder etter operasjonen for at det skal bli et godt behandlingsresultat. Videre anbefales det at treningen skal være meningsfull og motiverende for barnet og fremme deltakelse i hverdagsaktiviteter (Universitetssykehus, 2011).

I Norge startet Rikshospitalet med håndkirurgi til CP barn i 1997 etter en behandlingsmodell fra Sverige (Myklebust & Elkjær, 2000). Håndkirurgi til barn med CP utføres ved St. Olavs hospital i Trondheim, Haukeland sykehus i Bergen og Rikshospitalet. Årlig opereres det ca.10-15 barn med CP ved Rikshospitalet innen alle MACS nivå (uoffisielle tall). Det finnes ingen register som viser hvor mange barn med spastisk unilateral CP som får utført håndkirurgi på årsbasis.

2.3 Plastisitet og motorisk læring

Nervesystemet hos mennesket er plastisk, dvs. at det er omformbart og har muligheter for endring (Brodal, 2013). Plastisiteten er størst i den umodne hjerne hos barn, men endringer og adaptive forandringer i både perifere og sentrale deler av nervesystemet er mulig hele livet (Brodal, 2013). Nervesystemet er ikke statisk og uforanderlig som man trodde tidligere, det er i kontinuerlig endring, og kan påvirkes på flere nivå (Campbell et al., 2012). Gjennom motorisk utvikling og læring vil de fleste barn med CP kunne oppnå bedre funksjon (A. M. Gordon & Hadders-Algra, 2011). Sekundære endringer i nerve- og muskelvev som følge av den primære skaden, kan imidlertid føre til et større funksjonstap. Kontrakturer, nedsatt kraft og mindre bruk vil kunne gi større bevegelsesvansker enn den primære skaden tilsier (Shumway-Cook & Woollacott, 2012).

I følge Brodal (Brodal, 2013) er det sentralt at visse ferdigheter læres til riktig tid i forhold til perioder som kalles sensitive eller kritiske. I disse periodene foregår det en stor grad av danning av nye synapser og nettverk i hjernen, og nettverk forsterkes eller svekkes som følge av bruk. Sannsynligvis er dette en selvforsterkende prosess: genetisk betinget plastisitet setter i gang bruk og utforskning, og økt bruk gir økt plastisitet (Brodal, 2013). Utviklingen av en egenskap eller ferdighet bør skje i denne perioden, ellers vil muligheten til å oppnå god funksjon være begrenset. Når nevrongrupper ikke tas i bruk til en oppgave i den fasen

hjernebarken er uspesifisert, vil de brukes til andre oppgaver. En årsak til at plastisiteten er størst i den umodne hjerne, er sannsynligvis at den oppgave spesifikke utviklingen av nevrongrupper ikke er tatt i bruk. Samtidig kan en skade i den umodne hjernen få store konsekvenser, fordi skaden kan oppstå i spesielt sårbare perioder i deler av nervesystemets utvikling, en såkalt selektiv sårbarhet (Brodal, 2013, pp. 180-181). Mindre eller manglende bruk av hånden hos barn med spastisk unilateral parese vil føre til manglende dannelse av nye forbindelser og nettverk i hjernen, og en manglende indre kroppsrepresentasjon for hånden jamfør Brodal (2013).

Det er mye som tyder på at det er de samme nevralt tilpasningene som skjer ved gjenvinning av funksjon etter skade og ved motorisk læring. Ved en skade i motorisk cortex på en side vil den andre hemisfæren overta og bli dominant (Brodal, 2013). Motorisk læring etter en skade i sentralnervesystemet vil være annerledes hos barn enn hos voksne. Barnet har ikke lært en funksjon fra før, og har ikke et indre bilde på hvordan oppgaven skal utføres (A.C. Eliasson et al., 2013). Gjennom historien har synet på hvordan motorisk utvikling og læring foregår endret seg mye. Fra å legge mest vekt på nervesystemets modning som den avgjørende drivkraft i utvikling er det nå vanlig å se på barnet som aktiv og problemløsende i samspill med omgivelsene (Campbell et al., 2012). Dynamisk systemteori vektlegger omgivelsene og barnets interaksjon og drivkraft som like viktig som utvikling av sentralnervesystemet (Shumway-Cook & Woollacott, 2012, pp. 40-43). Motorisk læring er avhengig av sensorisk informasjon, og vi beveger oss for å skaffe erfaring og informasjon fra omgivelsene. På denne måten oppdateres indre modeller eller kroppsskjema for hvordan bevegelse skal skje. Barn som har en skade i sentralnervesystemet har ofte redusert mulighet til å skaffe seg denne erfaringen selv, og redusert kapasitet til å bearbeide og integrere informasjon. Det er derfor holdepunkter for at barn med sentral skade trenger lengre tid og større mengde med trening for å opparbeide seg en ferdighet (Shumway-Cook & Woollacott, 2012). En betingelse for læring er at oppgaven er meningsfull for barnet, og at oppmerksomheten er rettet mot det som skal gjøres (Brodal, 2013).

2.4 Intensiv trening

Intensiv trening forstås som: *tiltak som har et omfang fra minimum tre ganger i uken til flere ganger daglig i en eller flere perioder* (Kunnskapscenteret, 2008). Det understrekes videre at

tiltakene skal være fokuserte og bidra til barnets utvikling motorisk, kommunikasjonsmessig, sosialt og/eller mentalt. Vanlig trening/ rehabilitering forstås som tiltak som gis mindre enn tre ganger per uke og betegnes dermed ikke som intensiv trening (Kunnskapssenteret, 2008). Økende dokumentasjon om effekt av intensiv trening har ført til at foreldre til barn med CP etterspør mer intensive fysioterapitilbud (Sørtdahl, 2010). Sørtdahl (2010) viser til at funksjonshemmede barn gjennomsnittlig får 1-2 timer fysioterapi i uken, og at mye av tiltakene består av veiledning av foreldre og andre rundt barnet.

Det er to metoder for intensiv trening som begge kan vise til bedring av håndfunksjon hos barn med spastisk unilateral parese: CIMT og HABIT (J. C. Andersen, Majnemer, O'Grady, & Gordon, 2013; de Brito Brandao, Gordon, & Mancini, 2012). CIMT består i å hindre den gode hånden i å brukes under trening ved å ha på vott, slynge, skinne og lignende. På denne måten vil den svake hånden få mye og spesifikk påvirkning (A.C. Eliasson et al., 2013). Til små barn brukes en modifisert tilnærming av metoden. HABIT er en intensiv treningsmetode som er utarbeidet for å bedre bimanuelle ferdigheter, der begge hender brukes under treningen (A. M. Gordon et al., 2011).

2.5 Helsevesenets struktur og organisering

Helsevesenet i Norge deles inn i primær- og spesialisthelsetjenesten. Historisk sett ble primærhelsetjenesten, også omtalt som 1.linjetjenestenivå, til etter en omfattende helsereform i løpet av 1980- og 1990-tallet (Helga. K Kaale, 1995). Gjennom kommunehelsetjenestelovens inntreden i 1984, fikk kommunene det fulle ansvaret for å tilby innbyggerne tjenester som lege, helsesøster og fysioterapi. Fysioterapi ble dermed en lovfestet skal-tjeneste i kommunene, og kommunefysioterapi-stillingen slik vi kjenner den i dag ble til.

Spesialisthelsetjenesten, også omtalt som andre linjetjenestenivå, var under fylkeskommunenes ansvar til og med 2001. Fra 2002 ble dette ansvaret overført til staten, og spesialisthelsetjenesten ble inndelt i fire regionale helseforetak: Helse Nord, Sør-Øst, Vest og Midt-Norge (Helse & omsorgsdepartementet, 2001).

Sykehusvesenet er underlagt spesialisthelsetjenesteloven (Helsedirektoratet, 2013), mens kommunehelsetjenesten er regulert av Samhandlingsreformen St.meld.47 (2008-2009). Den gamle Kommunehelsetjenesteloven fra 1984 ble erstattet av Samhandlingsreformen da den trådte i kraft 1.januar 2012. Samhandlingsreformen innebærer et krav om bedre samhandling mellom tjenesteyterne på de ulike nivå, og mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Gjennom denne reformen skal mer av tjenestene foregå lokalt hvor pasientene er, og kommunene får mer ansvar for behandling samtidig som veksten og ressursbruken på spesialistnivå skal begrenses (Thornquist, 2011). Spesialiserte helsetjenester som tidligere lå under spesialisthelsetjenestens ansvarsområde, skal nå delegeres ut til kommunene. I denne endringen foreligger det et veiledningsansvar fra spesialisthelsetjenesten overfor den kommunale helse- og omsorgstjenesten (Spesialisthelsetjenesteloven § 6-3).

Gjennom den gamle Kommunehelsetjenesteloven (1984) ble fysioterapitjenesten delt inn i fastlønnede fysioterapeuter og privatpraktiserende fysioterapeuter med kommunale driftsavtaler. Den kommunale driftsavtalen bandt de private fysioterapeutene til den kommunale helsetjenesten og ble på denne måten en del av det totale helsetilbudet (Helga. K Kaale, 1995). Selv om barnefysioterapi tradisjonelt har blitt ivaretatt av de fastlønnede fysioterapeutene i kommunene, finnes det i dag flere private fysioterapisenter som har spesialisert seg på behandling av barn. Et av idealene i den gamle helsereformen var at primærhelsetjenesten skulle være en generalisthelsetjeneste. Det vil si at man ønsket helsearbeidere som kunne litt om alt. I tiden etterpå har man sett at kommunene har organisert helsetjenestene ulikt, deriblant fysioterapi (Helga. K Kaale, 1995). Utviklingen i fysioterapitjenesten har etter hvert gått mot en form for spesialisering og en inndeling av tjenester rettet mot enkelte grupper, der flere rendyrkede barnefysioterapistillinger er opprettet i kommunene (Helga. K Kaale, 1995).

2.6 ICF som begrepsmodell

ICF (Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse) ble utgitt i 2001 av WHO (verdens helseorganisasjon). Denne modellen innebærer en forståelse av at menneskets funksjonsevne påvirkes av biologiske, psykiske og sosiale faktorer, og at det hele tiden foregår en vekselvirkning mellom helsetilstand, funksjonsevne og miljøet (Helsedirektoratet, 2006).

Modellen har en tredeling innen helse og funksjon: 1. *Kroppsstruktur*, 2. *Aktivitet* og 3. *Deltakelse*. ICF kan være et nyttig begrepsapparat å bruke innen fysioterapibehandling, blant annet fordi modellen kan hjelpe oss med å sette spesifikk og generell funksjon inn i en kontekst (Pran, 2007). Fysioterapeuter har lang tradisjon for å bruke aktivitetsbegrepet i behandling av pasienter, og er opptatt av at fysioterapi skal hjelpe mennesker til å klare dagliglivets aktiviteter (Pran, 2007). ICF som begrepsmodell er nyttig i forhold til å bevisstgjøre på hvilket nivå vi arbeider og om vi klarer å overføre behandling, slik at økt funksjon kan brukes til aktivitet og deltagelse.

3. METODE

I dette kapitlet redegjøres det for valg av metode og design, hvordan data ble tilvirket og fremgangsmåte ved analysen. Det vil bli rettet et kritisk blikk på metoden og til slutt kommer etiske betraktninger.

3.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Studiens forskningsspørsmål retter seg mot erfaringen og forståelsen fysioterapeuter har av fysioterapibehandling til barn med spastisk unilateral cerebral parese etter håndkirurgi. For å få innsikt og oppnå kunnskap om denne type erfaringer har jeg valgt en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. Gjennom en fenomenologisk tilnærming søker man å få frem selve meningen med erfaringene og opplevelsene til menneskene (Lindseth & Norberg, 2004). Med et fenomenologisk og hermeneutisk ståsted som utgangspunkt, er det den levde erfaringen og hvordan den kommer til uttrykk som er viktig (Thornquist, 2012). En hermeneutisk prosess innebærer en systematisk tolkning av det som er fremkommet ved å gå frem og tilbake mellom de enkelte deler og helheten. Gjennom en slik prosess som i en hermeneutisk sirkel, vil man kunne få frem en dypere forståelse av meningen med det som sies (Kvale & Brinkmann, 2012).

Med en forankring i fenomenologisk og hermeneutisk posisjon kan jeg få frem ny kunnskap om fysioterapeuters erfaring om behandling av barna, og mulighet til å gå i dybden ved fortolkning av det som fremkommer i intervjuene.

3.2 Valg av metode

I denne studien er det fysioterapeuters verbaliserte tanker som er utgangspunkt for å få frem kunnskap om forskningsspørsmålet. Jeg valgte å bruke kvalitativt intervju som metode og intervjuet ble styrt gjennom tema og spørsmål som var laget på forhånd. I følge Malterud (2011) kan det kvalitative forskningsintervju være en egnet metode for å fremskaffe kunnskap om erfaringer og kunnskap. Hun skriver at forutsetningen for et godt materiale er at den som intervjues føler seg trygg og at intervjueren ikke har svarene klare på forhånd (Malterud,

2011). Kvalitative intervju som søker å få frem ny kunnskap, er en samtale med en viss struktur og hensikt. Den går dypere enn en vanlig meningsutveksling, og det er forskeren som styrer samtalen (Kvale & Brinkmann, 2012, pp. s 23-24).

3.3 Utvalg og rekruttering

For å svare på forskningsspørsmålet gjorde jeg et strategisk utvalg av 3 fysioterapeuter i førstelinjetjenesten som har erfaring med oppfølging etter håndkirurgi hos barn med unilateral spastisk cerebral parese. For å bli inkludert i studien måtte de ha erfaring etter oppfølging av minst et barn som har gjennomgått håndkirurgi. Ved å få tak i informanter fra flere kommuner ville det kunne det frembringe flere aspekter av feltet og nyanser i det empiriske materialet. Data fra et lavt antall informanter kan være tilstrekkelig for å gi et rikt materiale og til å kunne gå i dybden på materialet jamfør Malterud (Malterud, 2011), og er håndterbart innen tidsfristen for denne oppgaven. Jeg har selv erfaring fra denne type oppfølging, og å ha kjennskap til fagfeltet som skal undersøkes er ifølge Malterud (2011) en fordel i forhold til hvilket strategisk utvalg man ønsker å få tak i.

Informantene holder til i tre forskjellige kommuner, og arbeider utelukkende med barn og ungdom. Erfaring innen fysioterapi strekker seg fra 8 år hos en av informantene til 20- 35 år hos de to andre. To av dem har flere former for videreutdanning og spesialisering innen barnefysioterapi, mens den ene har etterutdanningskurs. En av fysioterapeutene arbeider i en liten kommune der arbeidet er knyttet til fysioterapioppfølging av barn og unge alene. De andre fysioterapeutene arbeider i større kommuner og er tilknyttet et arbeidsfellesskap på private institutt. En av informantene tar imot barna på instituttet og går sjelden ut i barnehager eller skoler, mens de andre to informantene utfører fysioterapi både ute på barnets arena, og på fysioterapiavdelingen knyttet til institutt eller kommunens fysioterapitjeneste.

Etter godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste AS (NSD) (vedlegg I) sommeren 2013, tok jeg kontakt via mail eller telefon med habiliteringstjenesten samt ledere for ergo og fysioterapitjenesten i flere kommuner og fylker i landet. De fikk muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet og ble spurt om de hadde kjennskap til fysioterapeuter med denne erfaringen.

Det viste seg vanskelig å få tak i informanter da mange kommuner har få barn med denne type problemstilling som jeg etterspør i min studie. I flere kommuner var oppfølging etter denne type kirurgi lagt til ergoterapeutene i stedet for fysioterapeutene. Utvalget ble av denne grunn utvidet til også å gjelde private barnefysioterapeuter med driftstilskudd fra kommunen som utgjør en del av det kommunale fysioterapitilbudet i førstelinjetjenesten. Da jeg i prosjektskissen hadde skrevet at utvalget skulle gjelde kommunalt ansatte i førstelinjetjenesten ble det sendt endringsmelding til NSD. Denne ble registrert, men medførte ikke noen endringer av betydning for studien.

Jeg ringte eller sendte mail til aktuelle fysioterapeuter som jeg fikk navn på for å spørre om de ville delta i prosjektet. Etter å ha fått muntlig samtykke, ble det sendt ut informasjonsskriv om studien (vedlegg II) og samtykkeskjema (vedlegg III). Etter hvert som jeg fikk tilsendt skriftlig samtykkeskjema pr. post ble fysioterapeutene inkludert i studien. Jeg tok kontakt for å avtale tid og sted for intervjuet.

3.4 Gjennomføring av intervju

I løpet av oktober til desember 2013, gjennomførte jeg tre intervju. I forkant av det første intervjuet laget jeg en tematisert intervjuguide (vedlegg III) som gjenspeiler problemstillingen. Etter gjennomføring av det første intervjuet, ble det foretatt noen små justeringer av intervjuguiden for å få mer utfyllende svar på enkelte spørsmål. Mellom intervjuene evaluerte jeg min egen måte å stille spørsmål på og justerte dette til neste intervju. Intervjuene foregikk på informantene sitt arbeidssted, og det ble brukt lydopptaker. Ved bruk av lydopptaker kunne jeg være oppmerksom og lyttende til det informantene sier. I følge Malterud (2011) er det en fordel å kunne klare å lytte og få informanten til å fortelle med egne ord om konkrete situasjoner med pasienter.

Under intervjuene ble det ikke tatt notater for å unngå å forstyrre samtalen. Jeg hadde på forhånd memorert intervjuguiden og prøvde å frigjøre meg fra den slik at samtalen fløt og informantene kunne fortelle fritt. Da jeg har erfaring fra og arbeider i samme felt som informantene, var det spesielt viktig for meg å prøve å være åpen for deres utsagn. Jeg var ikke låst til rekkefølgen på spørsmålene og prøvde å komme med oppfølgende spørsmål til det

de fortalte. Vi fikk sitte uforstyrret under alle intervjuene og samtalen fikk god flyt etter hvert. En av informantene bad om en pause for å gå inn i journalen og finne noen opplysninger. Det var flere år siden den ene informanten hadde hatt oppfølging av et barn etter håndkirurgi. Imidlertid virket det som om hun husket godt og fortalte utfyllende om denne behandlingen. I etterkant av hvert intervju skrev jeg ned inntrykk fra intervju situasjonen. Disse feltnotatene vedrørende mine inntrykk, kan gi nyttig tilleggsinformasjon som ikke kommer frem på lydopptaket. Det kan være tegn på nervøsitet, ansiktsuttrykk, om de virket engasjert eller lite tilstede og lignende. Intervjuenes varighet var mellom 55 min og 60 min. Da intervjuet ble avsluttet spurte jeg informantene hvordan de opplevde intervjusituasjonen, og om de mente at de hadde fått sagt det som var vesentlig. Alle gav uttrykk for at det hadde vært greit og at de hadde fått sagt det de ønsket.

3.5 Bearbeidelse og analyse av materialet

Etter datainnsamling satt jeg igjen med tre intervju som skulle transkriberes og analyseres for å få frem fysioterapeuters opplevde erfaring og mening. I denne fasen har jeg arbeidet med analyse, teori og data parallelt, og det har vært en kontinuerlig frem og tilbake prosess for å øke forståelsen av materialet jamfør Kvale og Brinkmann (2012).

3.5.1 Transkripsjon

Intervjuene ble transkribert etterhvert som intervjuene ble gjennomført i perioden oktober til desember 2013. Transkribering innebærer omgjøring av muntlig språk til skriftlig og det vil allerede i denne fasen innebære en viss tolkning og omgjøring. I følge Malterud (Malterud, 2011) er formålet å skrive ned samtalen fra lydopptaket på en slik måte som best representerer det som informanten ønsker å fortelle. Teksten ble først skrevet ned ordrett fra lydopptaket, men jeg har under arbeidet med skriftliggjøringen valgt å utelate en del unødvendige ord og pauser for å gjøre den mer lesbar. For å sikre at dette ikke hadde betydning for meningsinnholdet har jeg hørt gjennom lydopptakene flere ganger. De transkriberte intervjuene er skrevet på bokmål, og arbeidssted og kommune er gitt fiktive navn i teksten for å ivareta informantenes anonymitet.

3.5.2 Analyse

Den transkriberte teksten er utgangspunktet for analysen der jeg anvendte metoden som beskrevet av Lindseth og Norberg (2004). De beskriver tre faser: den naive lesingen, strukturell analyse og en helhetsforståelse. Under prosessen går man frem og tilbake mellom disse fasene for å få økt forståelse og få det hele til å gi mening. Første trinn handler om å få et helhetsinntrykk og bli kjent med teksten. Gjennom analysen er hensikten å få en dypere forståelse av det som beskrives i intervjuene. Analysen innebærer at noe må velges bort og noe annet tas med og dette er avhengig av problemstillingen i studien (Bengtsson, 2006).

Under gjennomlesing så jeg etter tema som går igjen i teksten og noterte dem ned. Meningsbærende enheter som informantene trakk fram som vesentlige og utsagn som ble gjentatt, ble valgt ut og satt inn i en matrise (vedlegg IV). På denne måten ble det lettere å holde oversikt over utsagnene. De meningsbærende enhetene ble kondensert og jeg skrev ned min tolkning av dem i sub-kategorier.

Det var nødvendig med flere runder frem og tilbake mellom den transkriberte teksten, notatene mine fra den naive lesningen og kondensering av de meningsbærende enhetene. Dette var nødvendig for å prøve å abstrahere meg litt fra selve teksten, og sette et kritisk søkelys på hva dette egentlig handler om. Nye tema dukket opp som mer sentrale, og en ny runde med kondensering og tolkning ble gjennomført. Denne metoden ble benyttet på hvert enkelt intervju for seg selv. Deretter så jeg på alle intervjuene på tvers, for å finne tema som var felles.

I hele denne fasen vekslet jeg mellom å lese teori og å gå tilbake til analysen, og samtidig var det viktig å komme i gang med skrivearbeidet. Gjennom denne prosessen kom det frem andre teoretiske perspektiver enn det som allerede var fremkommet i arbeidet med prosjektskissen.

3.6 Metodiske overveielser

Det kvalitative intervju er en egnet metode til å belyse studiens forskningsspørsmål. Samtidig har det sine begrensninger, og jeg vil i dette kapittelet komme inn på utfordringer knyttet til denne metoden. Et intervju vil aldri gi et fullstendig bilde av hva som foregår og hvordan behandling utføres.

3.6.1 Eget ståsted i forhold til informantene

Jeg har lang erfaring innen fagfeltet som denne studien omhandler, og arbeider med barn med cerebral parese i førstelinjetjenesten. Det var viktig å ikke la min erfaring prege intervjuet på en slik måte det var til hinder for ny kunnskap og erfaring som informantene formidlet.

I analyseprosessen er det ifølge Malterud (2011) viktig å være bevisst sin egen rolle som forsker. Som fysioterapeut i eget felt kan man gå i fellen med å la egen forforståelse styre intervjuet inn mot det man allerede vet, og ikke være åpen for ny kunnskap som kommer frem. Tolkningen starter umiddelbart, og vi tolker ut i fra hva som gir mening og hvilke mønstre vi gjenkjenner (Malterud, 2011s 39). På den andre siden kan det å ha kjennskap til fagfeltet og lang praktisk erfaring, være et godt utgangspunkt for å forstå hva informantene snakker om. Det var allerede etablert en felles forståelse av hva dette skulle handle om, slik at jeg kunne stille relevante spørsmål. Som fysioterapeuter er vi deltagere i en etablert handlings praksis og har et felles fagspråk. Vi forutsetter at vi handler i tråd med denne felles forståelse. Praktisk kunnskap innebærer både teoretisk kunnskap og innsikt i hva man gjør i forhold til en spesiell virksomhet (Molander, 1996, pp. 117-122). Ifølge Kvale og Brinkmann (2012) bør intervjueren ha gode kunnskaper om temaet som undersøkes og være god på menneskelig interaksjon. Han eller hun må kontinuerlig foreta valg mellom hva det skal spørres om og hvordan. Intervjueren er selv forskningsinstrumentet og må velge hvilke svar som skal tolkes og hvilke som ikke skal (Kvale & Brinkmann, 2012, pp. 176-177). Ved å ha kjennskap til fagfeltet og rammene rundt informantenes arbeid i førstelinjetjenesten, var det et godt utgangspunkt for et tillitsforhold mellom informantene og meg.

3.6.2 Utvalg

Det ble gjort et strategisk utvalg av tre fysioterapeuter som er et lite utvalg. Et mål i noen kvalitative studier vil være å nå et metningspunkt i forhold til forståelse og ha et så tilstrekkelig antall informanter at det ikke fremkommer mer kunnskap (Malterud, 2011). Et slikt metningspunkt kan jeg ikke si er nådd i denne studien. Det var imidlertid ønskelig å få tak i et adekvat utvalg av informanter som på best mulig måte kunne belyse problemstillingen i studien. I følge Malterud (2011) kan data fra et lavt antall informanter gi et rikt materiale og mulighet til å gå i dybden på det som undersøkes. Ved å ha ulik erfaringsbakgrunn og organisering av arbeidet i kommuner av forskjellig størrelse fikk jeg et rikt og variert materiale. Informantene fylte inklusjonskriteriene og utvalget er stort nok til å belyse problemstillingen.

3.6.3 Intervjusituasjonen

Som forsker er det viktig å lytte med åpent sinn og være oppmerksom på, og høre om det kommer frem noe nytt eller uventet under intervjuet. I følge Kvale og Brinkmann (2012), skapes kunnskapen i interaksjonen mellom intervjuer og den som blir intervjuet. Intervjuet har en tosidighet i form av den personlige relasjonen og kunnskapen det produserer. Ved å ha kjennskap til fagfeltet kan jeg ha tatt for gitt at jeg forstod hva de mente og hvilket faglig resonnement som ble lagt til grunn for utsagn. Dette har nok medført at jeg noen ganger ikke har stilt oppfølgende spørsmål for å få utdypet det de forteller. Vi må være klar over vår egen forutinntatthet slik at teksten fremstår som egen og annerledes (Gadamer, 1975). Det er viktig å ha en varhet og åpenhet for hva som kommer frem i intervjuet, og tilstrebe å forstå det som sies ut i fra den andres ståsted. Vår forforståelse har vi med oss, og den påvirker oss hele veien i prosessen, og det er viktig å reflektere over hvordan denne forståelsen kan påvirke spørsmålsstillingen jamfør Malterud (2011).

En av informantene kjente jeg fra tidligere arbeidssammenheng, og jeg var i forkant av intervjuet spent på om dette ville påvirke intervjusituasjonen. Det viste seg at det ble en god og uformell tone pga. vi kjente hverandre, og gjennomføringen av intervjuet gikk fint. Jeg hadde også møtt en av de andre informantene noen ganger i forbindelse med kurs og

veiledning. Den tredje informanten hadde jeg ikke møtt tidligere. Alle intervjuene foregikk på informantenes arbeidssted, og vi fikk sitte uforstyrret. I et av intervjuene måtte jeg spørre mer inngående fordi informasjonen hadde en tendens til å bli generell, men etterhvert som vi kom i gang fortalte informantene mye uten at jeg måtte spørre. Jeg tilstrebet å lytte og la informantene snakke mest mulig. Det var viktig for meg å hele tiden prøve å være åpen for nye utsagn og interessante opplysninger som kom frem. Jeg prøvde å legge mine egne oppfatninger og erfaringer til side i størst mulig grad, men det kommer frem at min egen forståelse og bakgrunn påvirker intervjuet. Selv om jeg tilstrebet å stille åpne spørsmål, kom jeg innimellom med ledende og lukkede spørsmål.

En av informantene gav underveis inntrykk av at noen spørsmål var vanskelige og måtte tenke seg om. Ved å gi informantene tid og gjenta utsagn for å bekrefte om jeg hadde forstått det riktig, kom det utdypende og reflekterte svar. Det virket ikke som om bruk av lydopptaker påvirket informantene. Vi fikk som nevnt sitte uforstyrret under intervjuene bortsett fra at en av informantene bad om en pause for å gå inn i journalen. Det ble et avbrudd slik at flyten i samtalen forsvant, og det er mulig at vi gikk glipp av videre utdypning av tema. Samtalen kom imidlertid raskt i gang igjen. Alle informantene gav inntrykk av at de syntes det hadde vært en grei situasjon og at de hadde fått sagt det de ønsket om dette temaet.

3.6.4 Analysearbeidet

Analysearbeidet har vært en kontinuerlig prosess der jeg har gått frem og tilbake mellom de transkriberte intervjuene og teori. Gjennom tolkning av materialet, har det vært vesentlig å få frem hva informantene syntes er viktig. Samtidig har jeg vært bevisst på at min egen erfaring og forståelse er med på å prege hva som trekkes fram i analysen. I følge Malterud (2011) er det ikke et spørsmål om man som forsker påvirker, men hvordan. Etter transkribering fortsatte analyseringen av materialet. For å kunne analysere materialet har det vært nødvendig å skape distanse og løfte utsagnene opp til et annet nivå. Teori og datamaterialet har sammen gitt økt forståelse og mulighet til å gå i dybden på informantenes utsagn.

3.6.5 Pålitelighet og gyldighet

I dette kapitlet har jeg redegjort for sammenhengen mellom vitenskapsteoretisk posisjon, studiens problemstilling og valg av metode. Fremgangsmåte ved innsamling, bearbeidelse og analyse av data er beskrevet.

Jeg har tilstrebet å gi en nøyaktig beskrivelse av alle trinn i studiens forskningsprosess for å gi den pålitelighet. Det var viktig å være bevisst under intervjuene på hvordan spørsmålene ble stilt, slik at det ikke skulle påvirke svarene mer enn nødvendig. Jeg har reflektert rundt det å ha kjennskap og en forforståelse med seg inn i eget fagfelt, og at det kan ha påvirket studiens pålitelighet. Samtidig er det avgjørende å ha kjennskap til feltet for å kunne stille relevante spørsmål og for å gå i dybden. I følge Malterud (2011) er det viktig å identifisere egen utgangsposisjon og erfaring om emnet som skal studeres.

Bruk av lydopptaker var med på å sikre at det som ble skrevet ned fra intervjuene ble så nøyaktig som mulig. Transkriberingen ble skrevet ned ordrett fra lydopptakene, men noen unødvendige ord og pauser ble fjernet i presentasjonen av materialet. For å sikre at teksten gjengir det som ble sagt, hørte jeg gjennom lydopptakene flere ganger. Lydopptak kan imidlertid ikke fange opp alt som skjer i en intervjusituasjon. Få informanter og bruk av feltnotatene som ble skrevet etter hvert intervju gjorde det lettere å huske hvordan opplevelsen av situasjonene var i det enkelte intervju. Gjennom prosessen med analysearbeidet ble mine tolkninger av deler av teksten delt og drøftet med veileder for å se om den skilte seg betydelig ut.

Gjennom forskningsprosessen har jeg belyst alle sider ved fremgangsmåten i prosessen frem mot studiens resultat, og dermed søkt å styrke studiens gyldighet. Informantenes verbaliserte erfaringer om fysioterapi behandling omhandler studiens problemstilling, og gir ny kunnskap om dette emnet. Ved å knytte materialet til empiri og drøfte det opp mot aktuell teori løftes forståelsen av utsagnene. På denne måten kan resultatene anses som relevante og ha betydning for fysioterapeuters fagutøvelse i forhold til intensiv trening etter håndkirurgi hos barn med spastisk unilateral CP.

3.6.6 Etiske betraktninger

Prosjektskissen til studien er meldt inn og godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Arbeidet med å få tak i informanter startet etter godkjenning. Gjennom informert samtykke skjema fikk aktuelle informanter informasjon om at de deltar frivillig, og at de når som helst kan trekke seg fra studien inntil data er benyttet i selve analysen. Det har vært viktig å være bevisst sin rolle som forsker og ikke presse informanter til å si noe de ikke ønsker i iveren etter å få tak i informasjon. Analysen av intervjuene er tematisert slik at det som sies ikke tydeliggjør hvilken informant det kommer fra. Informantene er anonymisert ved å ikke ta med dialekt i transkribering, og ved at kommune og andre kjennetegn ikke oppgis. Informantene fikk fiktive navn ved transkriberingen, og navn og telefon nummer oppbevares adskilt fra de transkriberte intervjuene og lydopptakene. Lydopptak oppbevares i et låsbart skap og slettes når prosjektet er ferdig. De transkriberte intervjuene lagres på min egen PC som har passord, slik at ingen andre har tilgang til den. Dette materialet vil også bli slettet når prosjektet er avsluttet.

Jeg har prøvd å ivareta materialet på en slik måte at informantenes perspektiv kommer frem selv om det også er min fortolkning og drøfting av stoffet som blir fremstilt. Informantene har vist meg stor tillit ved å la seg intervju og dele sine erfaringer med meg. Jeg håper at de kjenner seg igjen i fremstillingen av materialet.

4. RESULTATER

Her presenteres og drøftes resultatene fra studien. Kapitlene er inndelt basert på overordnede tema som fremkom gjennom analysen av datamaterialet.

To sentrale hovedtema med underkapitler vil bli presentert: *Struktur og organisering* og *klinisk resonnering*. Hvert underkapittel starter med sitater fra primærteksten. Deretter gjøres en tolkning på flere nivå jamfør Kvale og Brinkmann (2012). Først lages et tekstnært sammendrag av sitatenes mening slik at leseren kan få en forståelse for konteksten. Deretter løftes utsagnene utover informantenes egen forståelsesramme. Til slutt blir utsagnene drøftet opp mot aktuell teori.

Jeg har valgt å gjengi sitater fra primærteksten for at leseren skal få god innsikt i materialet. En omarbeiding av ordrette sitat kan være nødvendig for å gjøre sitatene mer forståelige (Kvale & Brinkmann, 2012, p. 283). For at teksten skal bli lettere å lese, har jeg fjernet unødvendige ord som jeg vurderer ikke å ha betydning for meningen i utsagnene. Disse er erstattet med tre prikker. Pauser er markert med parentes. Informantenes utsagn er markert med uthevet skrift mens mine er i vanlig skrift. Ord som de vektlegger og betoner er understreket. Jeg valgte å lage fiktive navn på sykehus og behandlingssted for å anonymisere informantene i størst mulig grad. Disse er satt i kursiv. Videre er informantenes anonymitet ivaretatt ved at alle sitater er omgjort fra dialekt til bokmål.

4.1 Struktur og organisering

4.1.1 «Vi får jo aldri påvirke noen operasjonsdato eller noen ting»: om samhandling og kunnskapsutveksling

Alle informantene forteller at de jobber med barn og unge, og det fremkommer at de har ulik erfaring og kompetanse. En av informantene arbeider i en liten kommune, og er alene om det fysioterapifaglige ansvaret for barn. Siden kommunen er liten, er det kun ett barn med diagnosen cerebral parese. Informanten forteller at arbeidsdagen består i å reise ut i barnehager og skoler for å gi behandling, men at det også kommer barn inn til henne. I tillegg

kommer andre arbeidsoppgaver som hjelpemiddelformidling, tverrfaglige møter og koordinering av individuell plan. Informanten sier:

«Jeg har faste tider i de barnehagene der ... jeg har pasienter, ellers kan barnehage og skole, kan henvise til meg, men ofte så er det helsesøster som henviser og så kommer foreldre hit med ungene, men hvis de skal ha noe behandlingsopplegg utover egentrening så er det ofte så skjer det ofte i skole eller barnehage»

De to andre informantene arbeider i større kommuner på private fysioterapi institutt, der flere jobber sammen. De har mange barn med diagnosen cerebral parese til behandling i løpet av et år, og samarbeider også med kolleger om behandling og trening. En av informantene beskriver hvordan de organiserer arbeidet på instituttet:

«De fleste kommer inn hit ja, veldig lite ut og det gjør vi bevisst fordi at vi ønsker å bruke tiden på barna, og tenker at det er bedre at de kjører i et kvarter eller noe sånt enn at vi bruker tiden vår til å kjøre bil»

I forbindelse med håndkirurgi til barn med cerebral parese, foregår stort sett all kontakt med sykehuset per telefon. Informantene forteller at de på denne måten får informasjon om selve operasjonen, samt tips til videre oppfølging. En av informantene har aldri behandlet barn etter denne type kirurgi før og forteller:

Kanskje jeg burde vært mer informert og, for jeg hadde jo aldri vært borti en sånn operasjon før ... nei hva mål skulle en sette seg før en operasjon, hva kunne en forvente seg? Men likevel synes jeg det at kontakten med fysioterapeuten på sykehuset var god, men det er ikke sikkert at hun visste så mye før etter operasjonen hun heller, hun var med på operasjonen det var hun for å se, men.... Så egentlig har jeg bare fulgt det opplegget de har sagt at vi skal følge. Ja, er det muntlig eller har du fått noe skriftlig eller? Mest muntlig. Det står ikke så mye spesifikt i epikrisen»

Tilstrekkelig informasjon i forkant av operasjonen anses av informantene som viktig for å kunne forberede barnet på hva som skal skje. En av informantene sa:

«Nei kanskje jeg kunne fått mer informasjon fra sykehuset før operasjonen? Det var liksom på en måte deres ting og så fikk jeg informasjon etterpå... Hm.

(pause) ja hun hadde nok forventet at hun skulle komme ut igjen med en frisk arm. Ja

(pause) hun var nok ikke godt nok forberedt på det at armen kom til å ha sine lammelser og at kontrakturene ville fortsatt være der og jobbe litt imot, men alt i alt tror jeg til slutt at hun så at det var bedre enn det var før da. «

Alle tre informantene forteller at avgjørelsen om operasjon og tidspunkt tas på sykehus sammen med foreldre, og at de i liten grad er med på å påvirke dette. Dette gjør det vanskelig å planlegge et behandlingsopplegg. En av informantene fortalte:

«Vi får jo aldri påvirke noen operasjonsdato eller noen ting. Nå ble jo hun operert i november og da var vel gipsen av i januar en gang, det vanlige er gjerne at de blir operert rundt St. Hans liksom, og så skal vi stå på for fullt med et opplegg i sommerferien og det er ikke så helt enkelt alltid å få til. Så det er jo ålreit at en planlegger og gjerne sånn som du sier har et felles mål og tanker om hva en kan få til, for det er ikke så mange føringer for hva de nærmest forventer eller tror vi skal få til, - så det er ikke noe sånn felles mål om dette.»

To av informantene formidler likevel at kontakten og tilbakemeldingen fra fysioterapeuten på sykehuset i etterkant fungerte bra. En av dem sier:

«... og så fikk jeg veldig grei tilbakemelding fra de da hun var operert og med også faktisk tips til hva de hadde jobbet med og hva de synes fungerte og ville anbefale å jobbe videre med etterpå ... ja ,-så den oppfølgingen der inne fra var veldig god»

En av informantene arbeider i en liten kommune og har kun ett barn med CP i sin praksis. De to andre informantene arbeider på private institutt og har oppfølging av flere barn med CP i sin praksis. En av informantene som arbeider på et privat fysioterapi institutt, formidler at de ikke bruker tid på å reise ut, men prioriterer å bruke mest mulig tid på klinisk arbeid med barna. De to andre informantene beskriver at i tillegg til at barna kommer til dem, så reiser de også ut til skoler og barnehager og har behandling der. Den kommunalt ansatte informanten forteller om en arbeidshverdag med mange andre oppgaver enn behandling, deriblant hjelpemiddelformidling og arbeid med individuell plan. Alle informantene forteller at de ikke er involvert i planlegging og forberedelse i forhold til at barnet skal opereres i hånden. To av informantene formidler et ønske om mer informasjon i forkant av en operasjon for å diskutere både forventning og mål med operasjonen, og for å kunne planlegge tidspunkt for behandling. Kommunikasjon med sykehuset bestod i telefonkontakt med fysioterapeuten i etterkant av operasjonen. To av informantene syntes kontakten med fysioterapeutene på sykehuset i etterkant av operasjonen var god.

Informantenes utsagn peker mot at det er lite samarbeid mellom første- og andrelinjetjenesten når det gjelder planlegging av videre oppfølging av barn med CP etter håndkirurgi. Dette gjør det utfordrende for fysioterapeuter å planlegge treningsopplegget inn i en allerede presset arbeidshverdag. Det fremkommer en forskjell i organisering av arbeidsdagen mellom privatpraktiserende fysioterapeuter og fast ansatte kommunefysioterapeuter. Dette viser seg blant annet i hvor mye tid som brukes på behandling i forhold til andre oppgaver. Den enkelte fysioterapeuts behov for kunnskap og veiledning synes å være avhengig av klinisk erfaring med barn med CP.

Gjennom informantenes utsagn fremkommer det at spesialist- og kommunehelsetjenesten har ulik struktur og organisering, noe som gjør samhandling på tvers av linjenivåene utfordrende. Dette er særlig interessant i lys av at Samhandlingsreformen (Helsedirektoratet, 2013) vektlegger mer og bedre samhandling mellom de ulike nivåene. Det forutsettes kompetanseutveksling og kompetansebygging mellom nivåene. Kan det kalles samarbeid når fysioterapeutene formidler at de ikke involveres i planlegging av operasjoner? Andrelinjetjenesten nærmest forventer at det skal stå klart et behandlingstilbud i kommunen

når barnet er klar for videre oppfølging. Det kan være grunn til å sette spørsmålstegn med hvorfor ikke lokal fysioterapeut i større grad tas med på planlegging i forhold til når slike inngrep skal gjøres. En av informantene nevner ferier som en sårbar periode og at dette ikke tas hensyn til når operasjon planlegges. I følge Thornquist (2011) vil vår oppfattelse og forståelse være preget av eget ståsted og erfaringer, og for å samarbeide og kommunisere kreves det en viss grad av forståelse for hverandres arbeidshverdag.

Ved Rikshospitalet foretas det en grundig tverrfaglig kartlegging av barnets funksjon i 1-2 dager for å se på hvordan barnet bruker arm og hånd spontant i hverdagslige aktiviteter. I tillegg foretas kliniske undersøkelser og bruk av standardiserte tester for håndfunksjon (Universitetssykehus, 2011). Denne rutinen er ikke innført ved alle helseforetakene som utfører håndkirurgi hos barn med CP. Barn med spastisk unilateral parese er ifølge Zancolli et.al (1983) gode kandidater for håndkirurgi. Imidlertid er et godt resultat avhengig av en nøye preoperativ vurdering, og at barnet har en kognitiv funksjon som gjør det egnet for trening etterpå (Zancolli, Goldner, & Swanson, 1983). Det er naturlig at spisskompetansen og den tverrfaglige vurderingen hører hjemme i spesialisthelsetjenesten. For å gjøre en grundig vurdering og sette mål for inngrep i hånd og arm synes det imidlertid hensiktsmessig at fysioterapeut som kjenner barnet også tas med på råd og diskusjon. Fysioterapeuter som arbeider i primærhelsetjenesten kjenner barnet og familien, og har gjerne observert barnet i de omgivelsene som det fungerer i. De kjenner barnets ressurser og hvilke bevegelsesutfordringer det har i hverdagen. Det kan derfor være grunn til å stille spørsmål ved intensjonen i samhandlingsreformen når det gjelder kompetanseutveksling, og om denne ivaretas når det ikke er samarbeid i forkant av operasjonen.

Det fremkommer en forskjell i erfaring og kompetanse mellom informantene. Sett i lys av at det gjennom Samhandlingsreformen (Helsedirektoratet, 2013) fører til at kommunefysioterapeuter skal utføre mer spesialiserte oppgaver enn før, vil behovet for kunnskap og kompetanse også øke. Dette er også nedfelt i loven om spesialisthelsetjenesten §6-3, hvor spesialisthelsetjenesten har et spesielt veiledningsansvar i forbindelse med denne reformen. I den gamle Kommunehelsetjenesteloven (1984) var idealet universelle helsearbeidere som skulle kunne litt om alt, og ikke være så spesialiserte. Samtidig vil spekteret av diagnoser og funksjonsvansker innen barnefysioterapi være så bredt at det vil være umulig å kunne opparbeide spisskompetanse innen alle områdene. Samhandlingen vil

kunne medføre økte krav om veiledning fra andrelinjetjenesten. Spørsmålet er hvordan denne veiledningen skal foregå, og en telefon fra fysioterapeuten på sykehuset kan vel knapt kalles veiledning. Finnes det rom for, og ressurser nok til at fysioterapeuter i spesialisthelsetjenesten kan dra ut og veilede fysioterapeuter i kommunen? Det kan også tenkes at behandlingskompetansen etter hvert forsvinner i spesialisthelsetjenesten på grunn av at mer behandling nå skal foregå ute i kommunene.

Rikshospitalet (Universitetssykehus, 2011) skriver i sine anbefalinger at de ønsker at lokal ergoterapeut eller fysioterapeut blir med mot slutten av oppholdet på sykehuset. Dette kan være en måte å få til bedre kompetanseutveksling mellom linjenivåene. Lokal fysioterapeut vil ved å delta på behandlingen, kunne få veiledning og øke sin kompetanse i forhold til denne spesifikke problemstillingen. Det kreves mer enn å høre og lese hva som anbefales for å bli en god praktiker. For å tilegne seg praktisk kunnskap må en faktisk utføre behandling og lære gjennom erfaring jamfør Molander (1996). Gjennomføring av veiledning og kompetanseutveksling vil kreve at det må settes av tid og ressurser. Vil det være rom for kommunefysioterapeuten å prioritere dette i en allerede travel hverdag? Flere studier har vist at fysioterapirollen er kompleks med mange roller og oppgaver som skal fylles (Helga. K. Kaale, 1995; Sørvoll, 2012). Samtidig har det vært et økende krav til skriftlig dokumentasjon og journalføring i helsevesenet (Thornquist, 2011).

Private fysioterapeuter har tradisjonelt alltid drevet mest kurativ virksomhet, og driften er regulert gjennom avtaleverket (ASA 4303 og ASA 4313) med egne takstforskrifter. Forebyggende arbeid, hjelpemiddelformidling og arbeid med individuell plan er ikke en del av de private fysioterapeuters oppgaver. Fysioterapeutene som arbeider i privat virksomhet har en hverdag som er mer låst til ren behandlingsvirksomhet gjennom takstforskriftene enn den kommunalt ansatte fysioterapeuten. Den ene informanten beskriver også at de på det private instituttet bruker mest tid på klinisk arbeid med barna. Gjennom avtalene med kommunen ved innføring av kommunehelsetjenesteloven (1984) ble privatpraktiserende fysioterapeuter også en del av kommunehelsetjenesten. Det kan synes som om de privatpraktiserende bruker mindre tid til samarbeid og tilpliktete oppgaver fra kommunen enn tidligere (Helga. K. Kaale & Hauksdottir, 2002).

Det kan imidlertid bli vanskelig innen rammen for privat drift å prioritere å bruke tid og ressurser på å reise ut til sykehus for å få veiledning. Samtidig vil det innen privat fysioterapivirksomhet være større mulighet for å kunne spesialisere seg innen et felt, og mulighet for å opparbeide kompetanse innen behandling av barn med CP

4.1.2 «Hun hadde en kjempeflink pedagog som fulgte dette opp og hun gikk og passet på hele tiden»: om roller og ansvar

To av informantene beskriver en praksis der de veileder foreldre og andre personer rundt barnet, i tillegg til trening flere ganger i uken hos dem. En av informantene snakker mye om at foreldre og andre rundt barnet må være innstilt på at de må gjøre en jobb for at resultatet skal bli bra. Denne informanten sier:

«det at det er en langtidsoppfølging, det er ikke snakk om to uker og så er vi ferdig med dette greiene her,- det er en lang langdryg prosess og det må både først og fremst foreldre men også de rundt være innstilt på på forhånd og være motivert for, og se at alle faktisk i hennes miljø altså alle omsorgspersoner i tillegg til foreldre har en misjon og en viktig oppgave for at resultatet skal bli vellykket»

En av informantene syntes det var vanskelig å få til at foreldre gjennomførte trening hjemme, jenta hadde ikke ekstra ressurser på skolen og derfor foregikk all trening hos terapeuten:

«...var nok litt hjemme, ble litt vag på detaljene her men det er vel det som har vist seg at det har vært litt vanskelig å involvere foresatte så det var mye hennes naturlige lek og aktivitet og trening her hos meg»

Gjennom et av utsagnene betones viktigheten av en konkret og nøye veiledning av foreldre og andre voksne rundt barnet. I denne oppfølgingen foregikk det et samarbeid om behandlingsansvar mellom privat og kommunal fysioterapeut da barnet bodde i en annen kommune. Informanten sier:

«Dette barnet bodde som sagt ikke i *Barnebyen*, så hun kom hit noen ganger i uken til å begynne med, med foreldre og så hadde jeg kontakt med kommunefysioterapeut som også kom inn til meg, og så viste jeg henne hva hun burde jobbe videre med, og så begynte vi etter hvert til å gå ned til en gang i uken her og så fulgte kommunefysioterapeut opp to ganger i uken. Sånn at det ble en sånn gradvis nedtrapping, og så jobbet foreldre med henne i tillegg og så var barnehagen også her oppe og fikk instruksjon og opplæring, og helt konkrete sånne hjemme treningsopplegg som de skulle gjøre i barnehagen» ... ja da veiledet jeg de ved å først vise hva jeg selv gjorde og så lot jeg de prøve og så var jeg der og korrigererte og da gikk det igjen på dette med å være spesifikk nok og få inn de ønskede bevegelsene ikke bare få en bevegelse, men få akkurat bruk av den muskelgruppen eller den muskelen eller de musklene som kunne være gunstig i den aktuelle funksjonen»

Et av barna hadde en pedagog som fulgte henne til trening, og som også fikk mye ansvar for treningen daglig på skolen. Informanten forteller:

«... så disse bord aktivitetene fikk jo skolen og mye ansvar for og for å bake det inn i det daglige hele dagen på skolen og ta av skinnen for å få bruke hånden mer flere ganger for dagen «

Alle informantene understreker at det er en nødvendighet at andre gjennomfører trening daglig, og sørger for at barnet bruker hånden i daglige aktiviteter. Dette kommer i tillegg til trening hos dem tre ganger pr. uke. En av informantene vektlegger nøye og konkret veiledning av dem som skal gjennomføre dette, mens en annen informant er mer generell i sine beskrivelser. En av informantene forteller at det er viktig at alle rundt barnet er motivert og innstilt på å gjøre en langvarig jobb for at resultatet skal bli bra. Den ene av informantene syntes det var vanskelig å få til at andre trente med henne og mesteparten av treningen foregikk hos fysioterapeuten.

Informantenes utsagn peker mot en fysioterapirolle som både behandler og veileder, der ansvar for trening overføres til andre aktører rundt barnet. Her løftes frem et spenningsfelt der

fysioterapeuten står i et avhengighetsforhold til den Andre for å få til tilstrekkelig intensiv trening med barnet. Hvordan veiledningen foregår, og hvordan kvaliteten på behandlingen sikres når andre gjennomfører den, beskrives ulikt av informantene.

For barnefysioterapeuter i kommunehelsetjenesten er det vanlig praksis å veksle mellom å behandle barnet selv, og å veilede andre til å gjennomføre daglig trening med barnet. Flere studier peker mot at veilederrollen er mer fremtredende enn behandlerrollen i kommunefysioterapitjenesten (Iversen, 1994; Helga. K Kaale, 1995; Sørvoll, 2012).

Fysioterapeutene skal formidle noe til andre som ikke har kunnskap om dette spesialfeltet. Det synes vesentlig at fysioterapeuten har erfaring med behandling for å kunne veilede andre som ikke innehar den samme hverken teoretiske eller praktiske kunnskap. En av informantene beskriver detaljert hvordan alle rundt barnet får veiledning. Foreldre og andre nærperso-ner får se behandling og forklart hva fysioterapeuten ønsker å oppnå. De får også utføre denne treningen under oppsyn og korreksjon av fysioterapeuten. For at en annen skal kunne tilegne seg praktisk kunnskap nytter det ikke bare å se eller høre hva som skal gjøres jamfør Molander (1996).

Gjennom et av utsagnene kommer det frem at personell på skolen fikk mye ansvar for den daglige treningen. Det er imidlertid uklart om treningen på skolen var spesifikk eller bestod i å passe på at hånden ble brukt mest mulig. Her forventes det at personer som ikke innehar den samme kompetanse som fysioterapeuten, skal utføre daglig trening med barna. Hva skjer når ansvar for behandling overlates til en annen yrkesgruppe og hva forventer fysioterapeuter av pedagogisk personell eller assistenter? Det kan tenkes at spesifisiteten ikke ivaretas og at treningen kan bli mer tilfeldig. Erfaring fra et prosjekt med intensiv trening for barn med cerebral parese i Bergen viste at det krevde mye rettleiding fra fysioterapeut, før den som skulle ha ansvar for videre behandling kunne gjøre dette på en tilfredsstillende måte (Helga. K. Kaale, Sørstahl, & Rieber, 2007). For å kunne justere og tilpasse oppgaven til barnet underveis, kreves det en praktisk handlingskompetanse jamfør Molander (1996). Denne kompetansen innebærer både teoretisk kunnskap om sentral skade og motorisk læring, og erfarings basert kunnskap gjennom praktisk utøvelse og behandling av barn. Det kan være vanskelig for fysioterapeuten å sikre at kvaliteten og spesifisiteten ivaretas på andre arenaer som barnet oppholder seg på om dagen. Det vil også forde at fysioterapeuten tilbringer en del

tid på disse arenaene for å kunne se hvilke utfordringer barnet har i hverdagen og for å se hvordan trening utføres. Er fysioterapeuten tilstede i barnets hverdag og bruker de nok tid på å veilede i de aktivitetene som gjennomføres på skole og i barnehage?

Det fremkommer at fysioterapeuter er prisgitt den Andre for at behandling skal kunne bli intensiv nok. Den ene informant beskriver at det er en forutsetning at personer rundt barnet gjennomfører trening daglig for at resultatet skal være vellykket. Har fysioterapeuter mandat til å pålegge andre å drive trening med barna? Det kan se ut som om det blir tatt for gitt at dette anses som en like viktig oppgave for pedagoger og assistenter som arbeider med barnet. Tar fysioterapeuter høyde for at disse andre voksne rundt barnet har en annen funksjon og oppgave overfor barnet enn å drive med behandling? Fysioterapeuter har en viktig oppgave gjennom å formidle en sammenheng mellom økt funksjon og mulighet til aktivitet og deltagelse i hverdagen på skole og i barnehage. Oppgaven må anses som betydningsfull og gi mening for dem som skal utføre denne daglige treningen med barnet. Gjennom møtet med andre mennesker og deres forståelsesverden ligger det mulighet for gjensidig utvikling og læring, og begge parter har behov for bekreftelse og anerkjennelse (Thornquist, 2011, pp. 124-125). Denne anerkjennelsen er ifølge Thornquist (2011) basert på likeverd. Ved at fysioterapeuten prøver å sette seg inn i pedagogen eller assistentens ståsted og ta dennes perspektiv, vil det kunne åpne opp for økt forståelse. De voksne som er sammen med barnet hele dagen har ofte kjennskap til hva barnet er interessert i og hvilke utfordringer barnet har på skole eller i barnehagen. De vil kunne gi fysioterapeuten nyttig kunnskap om barnets kognitive evner og hvordan de bruker den pedagogiske kunnskapen sin overfor barnet. Ved å anerkjenne hverandres kompetanse og erfaring, kan det føre til gjensidig kunnskapsutveksling. For at trening skal oppleves som meningsfull, må barnet ha en interesse og oppmerksomhet mot det som skal gjøres (Moe, 2009). Klarer assistenter og annet personell å sette treningen inn i en meningsfull sammenheng for barnet? Det kan tenkes at trening blir noe som gjøres uavhengig av konteksten og noe som fysioterapeuten har pålagt dem.

Treningen beskrives av alle informantene som omfattende for barnet, foreldre og personell i skole og barnehage. Barnet kommer til fysioterapeut tre ganger i uken og i tillegg er det daglige økter på skole og hjemme. Etter en lang skoledag og trening over lengre tid er barnet

ofte trøtt, og vil være mindre motivert og fokusert på å trene med hånden. Det er naturlig å tenke at det vil være mer utfordrende å gjennomføre kvalitetsmessig og spesifikk trening hjemme. To av informantene formidlet også at det var vanskeligere å få gjennomført trening hjemme med foreldre. For å få læring så er det viktig at barnet har fokusert oppmerksomhet på det som gjøres og at det er motivert jamfør Brodal (2013).

Fysioterapeuter har en handlingskompetanse som ikke alltid kan beskrives verbalt, og som innebærer såkalt taus kunnskap. Kunnskap finnes i måten vi gjør ting på gjennom kroppslig oppmerksomhet, gjennom hvordan vi bruker hendene våre og i vurderingene som gjøres underveis (Molander, 1996). Informantene formidler mye praktisk kunnskap i rollen som både behandler og veileder gjennom utsagnene. Beskrivelsen av selve behandlingssituasjonen blir innimellom generell og min egen erfaring og forforståelse kan ha ført til at jeg ikke ba om utdypende forklaring på noen utsagn. Fysioterapeuter har et felles språk og kultur, og en del kunnskap regnes som underforstått (Thornquist, 2011). Det kan være vanskelig å beskrive og forklare det som skjer i møtet med pasienten. For å få en øket bevissthet og kunnskap om egen praksis, kan det være nyttig å prøve å beskrive hva vi gjør, jamfør den hermeneutiske sirkel (Kvale & Brinkmann, 2012).

4.2 Klinisk resonnering.

4.2.1 «Den andre var så mye lettere å bruke»: om motorisk læring

Alle informantene snakker om at de ønsker å få til øket fokus og oppmerksomhet på den hånden som har vært lite i bruk. De formidler at det er snakk om en ny innlæring som er tidkrevende. En informant sier:

«Også noe med å få, altså de har jo neglect hun hadde det i stor grad,--hun brukte den hånden men den var liksom mye til en plage var mye i veien, den andre var så mye lettere å bruke... Hmm. ... så det å få fokus over på den hånden og få oppmerksomhet det er også en ny innlæring og en ny, en ny opplevelse på en måte som tar tid «

I treningen vektlegger informantene aktiviteter som krever at den svake hånden er med, og som barna kan ha nytte av til vanlig. En av informantene sier:

«Ja altså en hånd som du kan bruke i to håndfunksjoner altså type klatring, bære noe, bære en kasse for eksempel sånne ting gjør hun i dag...

(pause) så det er ikke bare en ubrukelig hånd som veiver men den er med i aktiviteter, jeg ser det og i av og påkledning og så klarer hun ikke egentlig godt å holde på jakken når hun skal dra opp glidelåsen, men før så ble det liksom bare med en hånd,- med høyre å dra i, mens nå kan hun liksom være med med venstre»

Informantene beskriver hvor vanskelig det kan være å få til ny innlæring, og at det vil kreve mye tid og energi for å få det til. Skaden i sentralnervesystemet gjør det enda vanskeligere. En informant sier det slik:

«Du har et nervesystem der du har en koordinasjon som ikke fungerer, ... sånn at den innlæringen vil ta mye mer tid enn hos et vanlig menneske hvis du tenker ut i fra rene treningslæreprinsipper ... Hmm.-så vet man jo hvor mye et menneske med et friskt nerve system må trene for å bli god på noe og her snakker du om et barn som har innlært andre metoder, andre manøvre ... Hmm, ...og i tillegg har en sentralnervøs skade der koordineringen mellom de to sider og arm bein alt sammen er, fungerer dårlig ,- så det er klart at det der tar masse tid og krever masse energi og vil, jeg tror at intensitet og mengde har alt å si på resultatene, men det kan jeg ikke bevise men jeg tror det er store mengder trening som skal til for at det lykkes altså...»

En av informantene beskriver at det kan være vanskelig å få til å bruke muskler som nå har fått endret bane:

«Jeg prøver å få inn de musklene, den muskulaturen som da skal ha en ny funksjon ut i fra den operasjonen som var gjort og få inn et mønster der hun er i stand til å bruke de musklene på en annen måte i forhold til det hun har gjort tidligere»

Informantene sier at det er nødvendig å strekke grensene litt og å få barnet til å jobbe litt ekstra. Da er det fysioterapeuten og andre voksne rundt barnet som må vite hva barnet synes er kjekt og være positiv og motivere. En av dem sier:

«Men samtidig at du har et mål, det er ikke bare at ungen skal ha det gøy,-det målet jeg har satt det skal gjennomføres på en gøy måte, ja ... ja målrettet men lystbetont»

En av informantene beskriver treningen som målrettet og at frilek ikke er det samme som fysioterapi. Den spesifikke treningen legges opp etter en undersøkelse. Informanten beskriver det slik:

«Det som jeg ønsker at de skal bruke av muskulatur for leking kan de gjøre når de er i frilek men da kaller jeg det ikke fysioterapi. Hmm. Da er det generell lek og hvor veldig ofte går inn i de mønstrene de kan best og som de og som dominerer,

Ja

og skal jeg klare å få påvirket de mønstrene og få trent opp muskulatur som spontant ikke blir brukt, så må jeg inn og geleide eller å stimulere målrettet sånn at jeg kan få de til å bruke de musklene som jeg ut i fra en funksjonsanalyse ser at ikke fungerer og ikke er sterk nok»

På spørsmål om innholdet i behandlingstimen og hva de konkret gjorde sammen med barnet, kommer det mange eksempler på øvelser og aktiviteter. Noen aktiviteter er ved bordet og andre utføres i gymsalen. En informant forteller fra behandlingen:

«... pusle spillbiter som vi måtte løfte ut og inn, ... putte i kasser og mye også ut og gripe ute og gripe oppe etter forskjellige leker så du skulle ta leken og hente og putte oppi en kasse eller ta utav og gi den til meg og opp og ut så du fikk, ...altså hente i en kasse og

så måtte du gripe den og så måtte du løfte med fleksjon i skulder og så måtte du komme opp og ut i utadrotasjon og så åpne hånden for å gi «

I tillegg til å beskrive trening med hånd løfter de frem at det er viktig å trene andre deler av kroppen som skulder og truncus, da det er en sammenheng. En av informantene sier:

«Nei da er det ikke bare hånden, men du har med hele skulder og skulderstabilitet og samtidig sittebalanse i sittende egentlig ja der du får hele truncus og altså basal stabilitet.

Ja kan du si, ja er det noe du synes det er viktig for?

...ja det ikke bare en arm og en hånd, det henger jo sammen med hele resten av kroppen og du må jo bruke den armen og samtidig ha kontroll over resten av kroppen»

I et av intervjuene ble passiv behandling og tøyning og massasje fremhevet som en betydelig del av behandlingen. Informanten sier:

«Nei altså det var altså når vi startet med det passive, massasje og tøyning og sånn, så kjente hun etterpå at hun var blitt mykere så da gjorde hun det aktivt sant, var med og løftet armen, strekte armen helt ut, jobbet med å gripe, få tak i ting komme lengst mulig i alle retninger. Hmm.

Så det var jo kjekt at hun kjente at det hadde effekt da (pause), men vi brukte nok en del tid på den, vi brukte nok mest tid på passiv og aktiv tøyning på benk og»

Hvordan de instruerer og gjør aktiviteter sammen med barnet beskrives. På spørsmål om hvilken form for instruksjon som brukes i behandlingen sier en informant:

«... bruker mye verbal instruksjon for at hun skal, - altså at hun først får den verbale instruksjonen for at hun skal forberede seg på å sende ut signal i armen og å tenke gjennom hva hun skal gjøre, og så ofte med å vise men noen ganger måtte jeg være med

og for eksempel hjelpe fingrene inn i saksen. Jeg var alltid med og laget det samme som henne sånn at vi var to som gjorde det sånn at det ikke var hun som satt og gjorde det alene ... så det var aktiviteter vi gjorde sammen og ting vi laget sammen. «

Når det gjelder å sette mål for treningen forteller alle informantene at dette gjøres sammen med foreldre, men at barnets interesse er et viktig utgangspunkt. En av informantene sier:

«(pause) altså det blir hvilke verktøy har du til rådighet, hvilke muligheter, hva kan vi bruke for å nå de målene som barnet eller familien har, foresatte har. Hmm Og så trener en etter det...»

På det samme spørsmålet om hvordan mål for trening settes svarer en av de andre informantene:

«Da er det satt et mål sammen med foreldre og hun var for liten til å være med i den målsettingen, men hadde hun vært større så ville jeg gjort det,- tatt henne med, hva hun hadde til mål»

Informantene beskriver at de ønsker å påvirke og endre et innlært bevegelsesmønster gjennom behandling og trening. De trekker frem at det er viktig å jobbe målrettet, men at treningen samtidig må gjennomføres på en gøy måte. Alle informantene fremhever at intensitet og mengde er viktig, og mener at innlæring vil ta lengre tid og kreve mer øvelse ved en sentral skade. Hos en av informantene nevnes passiv behandling som forberedelse til den aktive treningen med arm og hånd. Gjennom utsagnene fremheves det at arm og hånd ikke kan ses isolert fra resten av kroppen, og at det er viktig å trene stabilitet og trunkus og skulder i tillegg. Alle informantene nevner eksempler på aktiviteter og leker som brukes for å få til en bevegelse eller bruk av hånden, og at dette må tilpasses barnets alder og interesse.

Utsagnene formidler refleksjoner og klinisk resonnement rundt prinsipper for motorisk læring. Gjennom behandling og trening vil de endre «lært ikke bruk» og få til ny funksjon gjennom påvirkning av nervesystemets plastisitet. Barnets opplevelse av at hånden blir nyttig synes

sentralt hos alle informantene. En balansegang mellom styrt trening og lystbetonte aktiviteter fremheves. Handlingskompetanse i interaksjon med barna vektlegges gjennom utsagnene.

Ifølge informantene førte kontrakturer til en arm og hånd som ble mer vanskelig å bruke. Armen og hånden ble brukt i et bestemt mønster som var vanskelig å bryte. Eksempler de nevnte var problemer med å nå frem til sykkelstyret pga. bøy i albuen, og at det ble vanskelig å åpne hånden for å få til å gripe og holde på sykkelstyret. Nedsatt funksjon i en arm og hånd hos barn og unge med spastisk unilateral parese kan medføre store vanskeligheter med dagliglivets funksjoner som krever bruk av to hender (A. M. Gordon, 2011). På grunn av skaden i hjernen, har barnas motoriske funksjon i affisert arm og hånd vært redusert. Dette har bidratt til at armen og hånden har vært i veien, samt vanskelig å bruke. Dette støttes av forskning som sier at manglende bruk, gir nedsatt utvikling av hånden og en forverring av funksjon (J. C. Andersen et al., 2013; A.C. Eliasson et al., 2013).

Gjennom utsagnene kommer det frem at barna etter operasjonen har fått en mindre flektert stilling i håndleddet, og et bedre utgangspunkt for grep. Informantene formidler at de gjennom intensiv trening ønsker å påvirke og endre barnet sitt vanlige bevegelsesmønster, og få tak i muskulatur som tidligere var vanskelig eller umulig å rekruttere. Barn med spastisk unilateral cerebral parese lærer seg effektive enhåndsstrategier og dette kan være vanskelig å endre i dagliglivet (Myklebust & Elkjær, 2000). En pilot studie der tre ungdommer med unilateral cerebral parese fikk gjennomført håndkirurgi, konkluderer med at kirurgi førte til bedret posisjon for hånd, bedre kvalitet på håndledd og fingerbevegelser, samt reduksjon i atypisk rekruttering av muskulatur i arm (van Munster et al., 2009). Alle informantene mener at de gjennom intensiv trening kan være med på å påvirke og bedre funksjon i den opererte hånden. Intensiv trening innebærer mange repetisjoner og flere økter daglig, samt variasjon i oppgaver for å få tak i enkelte muskler og spesielle bevegelser ifølge informantene. De forteller at de behandler barnet selv tre ganger i uken, men understreker at dette ikke er tilstrekkelig, og at barnet må trene flere ganger daglig for å få effekt. For barn med spastisk unilateral parese vil de motoriske og sensoriske vanskene føre til mindre bruk av den svake hånden (J. C. Andersen et al., 2013). Gjennom litteraturen støttes utsagnene om at den sentrale skaden vil føre til at motorisk læring tar lang tid og krever høy intensitet i treningen (Shumway-Cook & Woollacott, 2012). Er det imidlertid nok å tenke at hvis det blir nok mengde så er det nok intensitet, og blir den enkelte økt spesifikk og intensiv nok i seg selv? Spørsmålet er om

kvantitet kan gå utover kvalitet, og om treningen blir spesifikk nok. Cerebral parese er ingen statisk tilstand som man tidligere tenkte, og det er mulig å bedre håndfunksjon og bimanuelle ferdigheter gjennom utvikling og intensiv trening (Andrew M. Gordon, 2014). Med andre ord jo mer man trener, jo bedre blir man. Imidlertid påpeker Gordon (2014) at treningen må være oppgavespesifikk, rettet mot individuelle mål og tilpasses det enkelte barn og familie.

Informantene beskriver hvordan de tar utgangspunkt i barnets interesse og at mål for treningen diskuteres med foreldre. Samtidig understrekes en forskjell i frilek og fysioterapi hos en av informantene. For å jobbe spesifikt og få tak i muskulatur som skal trenes, beskriver en av informantene at barnet må sitte ved bordet og jobbe uten å måtte konsentrere seg om resten av kroppen. Denne spesifikke jobbingen krever kompetanse og et terapeutisk håndlag samt kontinuerlig justering i forhold til barnet og hva som skjer i bevegelsene. Kompetansen opparbeides gjennom klinisk erfaring, og flere steder i landet drives det nå intensive treningsgrupper for barn med CP og andre funksjonsnedsettelse. Disse tilbudene er knyttet opp mot de ulike habiliteringstjenester og ved private fysioterapiinstitutt, mens det synes vanskelig å få til et slikt intensivt tilbud innenfor kommunehelsetjenestens rammer (Sørvoll, 2012).

Passiv behandling på benk som forberedelse til den aktive treningen kommer frem som en viktig del av behandlingen hos en av informantene, men er ikke nevnt av de to andre. Informanten forteller at jenta kjente at hun selv kunne bevege armen og fikk til å strekke og gripe etter massasje og tøying. All sensorisk påvirkning vil gi informasjon til områder i hjernen som bearbeider sanseinformasjon og tolker denne. Hjernen mottar informasjon fra hud, ledd og muskler som ledes via ryggmargen, til hjernestammen og til thalamus. Fra thalamus som er en omkoblingsstasjon for alle baner til hjernebarken, går de sensoriske banene videre til somatosensorisk barkområde i hjernen. Banene er krysset slik at signaler fra en side av kroppen går til hjernebarken på motsatt side. Thalamus påvirker aktiviteten i hjernebarken og har dermed stor betydning for bevissthetstilstand og oppmerksomhet (Brodal, 2013, pp. 215-216). Gjennom det sensoriske system har fysioterapeuter en mulighet til å påvirke prosesser i sentralnervesystemet. Det kan være en av innfallsportene vi har for å få til egenaktivitet hos barnet. Gjennom oppmerksomhet og målrettet bruk av hender, kan fysioterapeuter påvirke og endre bevegelsesmønster hos barn (Øberg, 2009). Imidlertid er

barnet selv den viktigste drivkraften til å sette i gang bevegelse, og passiv behandling kan også ses på som motstridende til å fremme bevegelse og aktivitet. Interesse for oppgaven er avgjørende for om det skjer endring og motorisk læring (Shumway-Cook & Woollacott, 2012).

Gjennom utsagnene kommer det frem at alle informantene vektlegger trening av skulder og stabilitet i kroppen i tillegg til hånd. De beskriver flere eksempler der de trener på at barnet skal ha stabil overkropp, og kunne ha kontroll på skulder og albu for å bruke hånden.

Utsagnene støttes av teori som vektlegger betydningen av postural kontroll for rekke og gripebevegelser, og at det er viktig å ha en stabil base for å bruke arm og hånd optimalt (Shumway-Cook & Woollacott, 2012). Kvaliteten på rekke bevegelse hos små barn henger sammen med grad av postural stabilitet (Hadders-Algra & Brogren Carlberg, 2008, p. 61).

En studie gjort på en gruppe barn med mild grad av spastisk unilateral parese beskriver at det skjer positive endringer proksimalt rundt skulder, trunkus og albu etter kirurgi eller botulinum toxin (Fitoussi et al., 2011). Forfatterne peker på at nedsatt bevegelse og kontroll over skulder og albu kan være relatert til en kompensatorisk bevegelsesstrategi og eller en ko-kontraksjon. De mener at man bør behandle distale problemer med håndledd, tommel og underarm først, og ikke fokusere på vansker med proksimal kontroll. Dette kan forstås som at når barnet har fått et bedre utgangspunkt for grep og bruk av hånden gjennom kirurgi og intensiv trening, vil det igjen ha en positiv påvirkning på funksjon og bevegelse mer proksimalt.

4.2.2 «Så det viktigste målet for henne var nok det med å svømme, klare å svømme, ri og gå på ski «: om mestring og deltagelse

Alle informantene fremhever at det var viktig å hjelpe barna å nå de målene som var viktig for dem. De ønsket å klare det som jevnaldrende klarer, og å delta på aktiviteter med dem. En av informantene beskriver det slik:

«Det er nok de store målene som hun synes er viktig, ja og andre ting som det med dusje selv etter gym og bading, vaske seg komme, til og vaske seg under begge armene, vaske håret sitt selv, kjempeviktig, det vi hadde egentlig fokus på det hele tiden.»

En av informantene forteller at jenta ønsket å klare nye ting og at det var motivasjonen for treningen. Informanten sier:

«ja altså hun var gjerne sånn at hun ville gjerne klatre, hun ville gjerne henge i en sånn stang som hadde altså og gjerne mestre sånne ting som det og hun så jo at hun ikke klarte. På den skolen hun går så har de et høyt klatrestativ for eksempel, det hadde ikke hun sjangs til å klare, Hmm men det klarer hun nå.

Ja riktig. Så det var på en måte motivasjonen hennes å klare nye ting «

Alle informantene beskriver at mestring av aktiviteter er viktig for barna og at det vektlegges gjennom behandlingen. En av informantene forklarer at ved å trene på spesifikke funksjoner kan det føre til bedre funksjonsnivå og deltagelse i dagliglivet. En av informantene sier:

«Ja jeg tenker jo det, altså litt sånn som for idrett så har en jo gjerne hatt en tanke om altså hel - del – hel prinsippet ikke sant? At hvis en ser i en teknikk at en mangler en liten del så øver på den og så får en bedre helhet og sånn kan en kanskje overføre her også at en øver spesifikt på noen funksjoner som gir en økt funksjonsnivå i dagliglivet ellers, større deltagelse.»

Gjennom treningen med barna er målet at hånden skal bli mer funksjonell. En av informantene sier:

«Ja målsettingen var å få en hånd som kunne brukes som ikke bare en passiv hånd men mer aktiv støttehånd og få den så funksjonelt overhodet god som mulig og da med tanke på dette med skriving og med tanke på å kunne delta i aktiviteter, sykling og sånn ting ,- å kunne gripe rundt sykkel rattet for eksempel når hun skulle sykle...»

Gjennom utsagnene kommer det frem at alle mente at barnet hadde fått en bedre og mer funksjonell hånd etter operasjon og trening. Gjennom et av utsagnene beskriver denne informanten:

«For det var jo litt omfattende operasjon og greier ikke sant? Men jeg synes jo det i forhold til en arm som på mange vis nesten kunne føles ubrukelig, så synes jeg jo det har vært et godt resultat, sånn at nå har hun en mer funksjonell arm som hun har nytte av ikke sant? Det var vanskelig for henne å få på seg jakke og klær og det klarer hun bedre nå. Så jeg tenker jo det at det er en bedre arm. Hmm. Så er den jo ikke normal men det var vel ikke målet heller, det og så ha en bedre funksjonell arm var jo målet «

En av informantene beskriver at det viktigste for jenta var å kunne være en del av fellesskapet og at hun ikke var så opptatt av hånden. Informanten sier:

«Og sånn er det for den jenta også som ikke egentlig har tenkt så mye på hånden sin i det hele tatt, men hadde lyst til å gjøre de aktivitetene som de andre jentene gjør og har lyst til å være en av jentene»

To av informantene fremhever at barnets evne til samarbeid har betydning for treningen. Den ene sa:

«Og at man må vite at det barnet det gjelder kan samarbeide om det som kommer etterpå, at man vet og har realistiske forventninger til hva som går an å få den ungen med på ja ... hvis du har en propell så absolutt ikke klarer å sitte stille så bør man kanskje teste det ut før man opererer den ungen»

Gjennom utsagnene kommer det frem at det er viktig at barnet oppnår at de kan bruke hånden til daglige aktiviteter som er naturlige for dem. Informantene mener at de kan påvirke aktivitet og deltagelse ved å trene spesifikt på håndfunksjon. De beskriver aktiviteter som barnet er

interessert i, og som er aktuelle å gjøre sammen med jevnaldrende. Operasjon og trening har ført til at barna har fått en mer funksjonell støttehånd og klarer aktiviteter som de ikke klarte før. Barnets evne til samarbeid trekkes frem av to av informantene som en viktig faktor for hva man får barnet med på av trening.

Barnets opplevelse av mestring kommer tydelig frem som et viktig mål for behandling og trening gjennom utsagnene. Både operasjon og trening har gitt uttelling med en mer funksjonell støttehånd i form av selvstendighet og deltagelse i aktiviteter med familie og jevnaldrende ifølge informantene. Barnets kognitive funksjon og samarbeidsevne vektlegges som avgjørende for treningens innhold og resultat.

Informantene påpeker at de ønsker å få fokus og oppmerksomhet på den svake hånden og få til en ny innlæring. Barna har gjennom flere år brukt den andre armen mest og har dannet et kroppsskjema og en indre representasjon som i liten grad inkluderer den svake hånden jamfør Brodal (2013). Når barnet eller ungdommen har gjennomgått håndkirurgi, blir det et økt fokus på spesifikk trening og på kroppsstruktur som ved ICF sin inndeling (Pran, 2007). Målsetting for kirurgi er på kroppsstruktur, som å løsne på stramme sener og flytte muskelfester for å gi hånden et bedre utgangspunkt og mulighet for grep. Oppmerksomheten rettes mot det som er vanskelig for barnet, på hånden som ikke «virker». To av informantene mener at barna har fått en øket bevissthet og fokus på hånden ved operasjon og intensiv trening etterpå. Kan denne fokuseringen på hånden som er vanskelig og ikke fungerer også være negativt? Hvordan en slik fokusering påvirker kroppsbilde og selvbylde til barna er usikkert. De har lært seg effektive enhåndsstrategier, og nå skal de trene på noe som er svært vanskelig. I tillegg har noen muskler fått en annen funksjon enn før. Hånden har på en måte vært ubrukelig og til en viss grad neglisjert. En økt fokusering kan medvirke til at oppmerksomheten rettes mot hånden og på det faktum at den er mangelfull og ikke fungerende. På den annen side vil en mer velfungerende og nyttig hånd, der bevegelser etterhvert automatiseres bidra til det motsatte. Fysioterapeuter kan gjennom sin praksis bidra til en forsterkning av distanse til egen kropp, og på den annen side kan de være med på å fremme positive kroppslige opplevelser og trygghet i forhold til egen kropp (Thornquist, 2011, pp. 197-198). Når barn med unilateral spastisk parese kan få til å bruke den svake hånden til oppgaver som er naturlig og meningsfulle, vil det kunne etableres en indre modell/kroppsskjema for bruk. Hvis hånden blir integrert i naturlig bruk trenger ikke oppmerksomheten å rette seg mot den «vanskelige» og

«ubrukelige» hånden. I boken «The absent body» beskriver Leder (1990) hvordan oppmerksomheten vår retter seg mot den delen av kroppen som er vond eller ikke fungerer. Det fører til at vi er mindre rettet ut mot omverdenen, og vi må bruke bevisstheten på utførelsen av funksjoner. Hvis kroppen fungerer godt og bevegelser er automatiserte, trenger vi ikke å være oppmerksom på den (Leder, 1990). To av informantene snakker om at armen ser mer «normal» ut etter operasjonen ved at den henger mer ned langs siden og er mindre bøyd i albuen. Det vil sannsynligvis kunne ha en positiv innvirkning på selvbildet og oppfattelsen av egen kropp for barna. Den ene informanten beskriver også at den unge jenta som hun fulgte opp, var opptatt av å se normal ut og hun trodde at armen skulle bli «normal» etter operasjonen. I en artikkel i Fysioterapeuten skriver Myklebust og Elkjær (2000) at håndkirurgi gjorde at barna i studien fikk en kosmetisk «bedre» utseende hånd, og det bidro til å forsterke selvbildet. Et betrakterforhold til egen kropp stimuleres gjennom dagens samfunn og gjennom økt fokusering på utseende ifølge Thornquist (2011). Hun beskriver at andres blikk og oppmerksomhet mot noe som er annerledes kan oppleves som en belastning. Det kan tenkes at det å se annerledes ut og ha en arm og en hånd som er bøyd og stiv, vil øke oppmerksomheten mot armen, og være negativt for egen kroppsopplevelse.

Informantene formidler at ved å jobbe på kroppsstruktur nivå i forhold til ICF sin inndeling av funksjon, funksjonshemming og helse (Helsedirektoratet, 2006), så kan de medvirke til bedring både på aktivitets og deltagelsesnivå. Begrepene aktivitet og deltagelse brukes gjerne om hverandre i praksis. Tas det for gitt at når en funksjon og aktivitet mestres, så vil deltagelsen komme av seg selv? En av informantene beskriver hvordan et bedre grep og styrke i hånden førte til at jenta klarte å stole på hånden når hun klatret, og at hun etterhvert kunne klare å klatre sammen med de andre barna på skolen i et klatrestativ. Dette er et eksempel på hvordan treningen kan settes i en kontekst som gir mening for det enkelte barn og at treningen har overføringsverdi. I følge Campbell (2012) har fysioterapi som hoved mål å hjelpe barn til aktivitet og deltagelse. Et annet eksempel som nevnes er jenta som klarte å nå frem til sykkelstyret på grunn av bedre strekk i albuen, og hun hadde fått et bedre grep slik at hun kunne holde på sykkelstyret. Ved å bli mindre skjev i kroppen hadde hun også fått bedre balanse når hun syklet. Ved å mestre en aktivitet som sykling, vil muligheten til å delta i en aktivitet sammen med jevnaldrende øke. Om hun fikk økt deltagelse er usikkert, og er avhengig av andre faktorer enn bare de motoriske. Barnets kognitive funksjon vil sannsynligvis ha betydning for sosial kompetanse og dermed deltagelse. Informantene

beskriver alle at barnet de trente med var samarbeidsvillig og interessert. Terapeutens evne til interaksjon og relasjonsbygging med barnet vil også være en faktor som har betydning for om barnet vil samarbeide jamfør Thornquist (2011). Grad av nevrologisk skade og intellektuell fungering har en sammenheng, og vil kunne påvirke deltagelse i sosiale aktiviteter med jevnaldrende (Bottcher, 2010). Imidlertid er tilrettelegging og miljø også viktige faktorer for deltagelse. Den intensive treningen betyr at barnet trekkes ut av skole eller barnehage for å trene hos fysioterapeut flere ganger i uken og i tillegg trener to av barna daglig med en voksen på skolen eller i barnehagen. Hvordan vil det kunne påvirke muligheten til aktivitet og deltagelse med jevnaldrende? Det kan tenkes at det vil føre til at barna går glipp av en del felles aktiviteter og sosialt samvær i barnehagegruppen og med klassekamerater.

Informantene beskriver hvordan de gjennom interaksjon med barnet prøver å få til bevegelser som barnet opplever som meningsfulle. De tilpasser og justerer sin tilnærming og instruksjon etter hvordan de får til noe med barnet. De bruker seg selv ved å samhandle og lage ting sammen med barnet, og tar utgangspunkt i hva barnet synes er interessant. For å behandle og få til noe sammen med barnet, kreves det et kroppslig engasjement og tilstedeværelse (Engelsrud, 1990). Dette er spesielt merkbart i møte med barn i behandling, der det blir tydelig hvis vi ikke klarer å engasjere oss. Kroppen er aldri «taus» og vi kommuniserer med kroppen som er sentral i etablering av fellesskap og tilhørighet (Thornquist, 2011, pp. 215-216). Ved å være åpen og bekrefte barnets bevegelser, kan vi hjelpe dem videre til tross for sine kroppslige begrensninger. Informantene snakker om at treningen tar utgangspunkt i barnets interesse og lek. Fysioterapeutene forteller hvordan de må bruke sin fantasi og sitt engasjement til å motivere barnet til å jobbe, og få til de bevegelsene som er målet for treningen. Dette viser at de har evne til å tone seg inn i forhold til barnet og fokusere på mestringsopplevelser. Merleau- Ponty (1994) sier at gjennom handling og bevegelse i interaksjon med andre prøver vi å skape mening og vi prøver å forstå andres intensjoner. Han sier også at det er via kroppen vi har tilgang til verden. Barnet blir gjennom informantenes beskrivelser ikke bare noe en skal gjøre noe med gjennom trening, men blir sett på som et individ med egne erfaringer og intensjoner. For at læring skal skje må oppgaven oppleves som meningsfull for barnet jamfør Brodal (2013). Det kan imidlertid være en hårfin balansegang mellom hva som er gøy, og hvor mye man kan få barnet til å jobbe. To av informantene snakker om at de strekker grensene litt i forhold til det barnet vil, og prøver å få dem til å yte litt ekstra. Det kan vel tenkes at for å få barnet til å yte litt ekstra og jobbe intensivt så vil noe

av treningen oppleves som kjedelig og slitsomt. På den annen side vil positiv mestringsopplevelse kunne gi økt motivasjon. I startfasen på en læringsprosess er mangel på mestring kritisk, og det er viktig at barna får oppgaver som de har forutsetninger til å klare samtidig som de utfordres (Skaalvik & Skaalvik, 1996, pp. 83-84). Positive mestringsopplevelser vil på denne måten kunne gi motivasjon og økt utholdenhet i forhold til å klare nye ting senere. Fysioterapeut Anne Enne Haug (2010) intervjuet ungdom med CP om sine erfaringer med trening og motivasjon. I denne studien blir mestring og gleden ved trening trukket frem som avgjørende for motivasjon til aktivitet (Enne Haug, 2010).

Fysiske begrensninger vil kunne begrense mulighet både til aktivitet og deltagelse for barn med CP. Barna som ble fulgt opp av fysioterapeutene i denne studien er på GMFCS nivå I, og har liten eller ingen behov for fysisk tilrettelegging i omgivelsene. De beveger seg omkring uten vansker, men begrensningene er større i forhold til bruk av hender. Informantene beskriver hvordan barnet etter hvert mestrer ferdigheter og aktiviteter som de ikke klarte før operasjon og trening, og at de hadde fått en hånd som var mer nyttig for dem.

5. AVSLUTNING

Studiens fokus har vært fysioterapeuters erfaring i førstelinjetjenesten med oppfølging av barn med spastisk unilateral CP som har fått utført håndkirurgi. Problemstillingen etterspør hva slags erfaringer og vurderinger som synes vesentlig i behandlingen for å fremme funksjon i arm og hånd hos disse barna. Gjennom å analysere fysioterapeutenes beskrivelser av behandlingssituasjoner med denne gruppen av barn, og knytte det opp mot aktuell teori, har det gitt ny innsikt og forståelse for fysioterapeuters fagutøvelse og hvilke rammer de arbeider innenfor.

Studiens funn synliggjør en forskjell i struktur og organisering mellom første og andrelinjetjenesten, og det kan synes som om samhandling på tvers av linjenivåene er utfordrende. Det fremkommer et behov for kunnskapsutveksling mellom første og andrelinjetjenesten.

Studien løfter frem en forskjell i erfaring og kompetanse mellom fysioterapeutene, og dette tydeliggjør også en forskjell i behovet for veiledning. Videre fremkommer rammers betydning for mulighet til å opparbeide seg klinisk erfaring og spesialisering. Innen rammen for privat fysioterapidrift er det større mulighet for å kunne drive intensive treningsopplegg og spesialisering innen behandling av barn med CP sammenlignet med kommunal fysioterapivirksomhet.

Fysioterapeuters avhengighet av at andre gjennomfører trening med barna for at det skal bli intensivt nok, er fremtredende. Det kan være utfordrende å sikre kvaliteten på oppfølgingen når den gjennomføres av andre, og foregår på andre arenaer enn hos fysioterapeuten. Tilfredsstillende og grundig veiledning er krevende, og det trengs mye praktisk øving for at den som ikke har den samme kompetansen som fysioterapeuten, skal forstå hva som skal gjøres og få det inn i hendene (Helga. K. Kaale et al., 2007). Det kan synes som om praktisk kunnskap hos den enkelte fysioterapeut er en nødvendighet for å kunne veilede andre.

Studien løfter videre frem fysioterapeuters kliniske resonnering rundt prinsipper for motorisk læring, som målrettet intensiv og spesifikk trening, samt en individuell tilpasning til det enkelte barn og familie. Barnets opplevelse av mestring og at hånden blir nyttig i forhold til

individuelle mål for barnet, vektlegges av fysioterapeutene som viktig i behandlingen. De ønsker å fremme funksjon slik at barnet har mulighet til å delta i aktiviteter med jevnaldrende. Det fremkommer at fagutøvelsen hos fysioterapeutene i denne studien i stor grad gjenspeiler kunnskap om sentralnervesystemets plastisitet og mulighet for læring (Brodal, 2013). Evnen til å etablere en god interaksjon med barnet synes sentralt for å få barnet til å samarbeide og ville trene. Barnets kognitive fungering trekkes frem som en vesentlig faktor for samarbeidsevne og oppmerksomhet.

Studiens funn peker mot at det er behov for spesifikk kunnskap i forhold til oppfølging innen et så spesielt område som behandling og oppfølging etter håndkirurgi hos barn med spastisk unilateral CP. Det er ikke mange barn som får utført denne type kirurgi, og det vil være vanskelig å opparbeide kompetanse og erfaring innen hver enkelt kommune på dette feltet. Kompetanse innen veiledning synes vesentlig, da det fremkommer en avhengighet av andre aktører for at treningen med barna skal bli intensiv og kvalitativ god nok. Behov for samhandling mellom andrelinjetjenesten og førstelinjetjenesten, samt kompetanseutveksling mellom disse nivåene er et sentralt funn i studien. Her er det et potensiale for bedring av både samarbeid og veiledning. Andrelinjetjenesten har et spesielt veilederansvar gjennom samhandlingsreformen, og sitter på spisskompetanse vedrørende både kirurgi og behandling for denne gruppen av barn. Ved å arrangere seminar eller kurs for fysioterapeuter og ergoterapeuter i kommunehelsetjenesten, vil dette kunne bidra til en kompetanseheving og erfaringsutveksling. Det vil være behov for flere studier innen intensiv trening når det gjelder bedring av håndfunksjon etter kirurgi hos barn og unge med CP. Av spesiell interesse vil være studier som tar for seg barn og unges opplevelse av å få utført håndkirurgi og hvordan den intensive treningen i etterkant oppleves.

REFERANSELISTE

- Aarli, Å., Andersen, G., Jansen, R., & Sommerfeldt, K. (2010). Cerebral parese. In L. Gjerstad, E. Helseth & T. Rootwelt (Eds.), *Nevrologi og nevrokirurgi fra barn til voksen* (pp. 227- 235). Oslo: Forlaget Vett & Viten.
- Andersen, G. (2009). Hva er CP? *Medisinsk informasjon, Norsk helseinformasjon, 4*.
- Andersen, J. C., Majnemer, A., O'Grady, K., & Gordon, A. M. (2013). Intensive upper extremity training for children with hemiplegia: from science to practice. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Semin Pediatr Neurol, 20*(2), 100-105. doi: 10.1016/j.spen.2013.06.001
- Bengtsson, J. (2006). *En livsverdenstilnærming for helsevitenskapelig forskning*.
- Bottcher, L. (2010). Children with spastic cerebral palsy, their cognitive functioning and social participation: a review. *Child Neuropsychology: a journal on normal and abnormal development in childhood and adolescence, 16*(3), 20.
- Brodal, P. (2013). *Sentralnervesystemet*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Campbell, S. K., Palisano, R. J., & Orlin, M. N. (2012). *Physical therapy for children*. St.Louis, Missouri: Elsevier, Saunders.
- de Brito Brandao, M., Gordon, A. M., & Mancini, M. C. (2012). Functional impact of constraint therapy and bimanual training in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. [Randomized Controlled Trial. Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Am J Occup Ther, 66*(6), 672-681. doi: 10.5014/ajot.2012.004622
- Eliasson, A. C., Krumlinde- Sundholm, L., Gordon, A. M., Feys, H., Klingels, K., Aarts, P. B. M., . . . Hoare, B. (2013). Guidelines for future research in constraint induced

movement therapy for children with unilateral cerebral palsy: an expert consensus.
Developmental Medicine & Child Neurology.

Eliasson, A. C., Krumlind-Sundholm, L., Rosblad, B., Beckung, E., Arner, M., Ohrvall, A. M., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*, 48(7), 549-554. doi: Doi 10.1017/S0012162206001162

Engelsrud, G. (1990). Kroppen - glemt eller anerkjent? I: *Jensen K. Moderne omsorgsbilder* (pp. 160-182). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Enne Haug, A. M. (2010). *Å være ungdom med cerebral parese og finne motivasjon til å trene*. Universitetet i Tromsø. Munin.

Fedrizzi, E., Rosa-Rizzotto, M., Turconi, A. C., Pagliano, E., Fazzi, E., Pozza, L. V., & Facchin, P. (2013). Unimanual and bimanual intensive training in children with hemiplegic cerebral palsy and persistence in time of hand function improvement: 6-month follow-up results of a multisite clinical trial. [Multicenter Study. Randomized Controlled Trial. Research Support, Non-U.S. Gov't]. *Journal of Child Neurology*, 28(2), 161-175. doi: 10.1177/0883073812443004

Fitoussi, F., Diop, A., Maurel, N., Laassel, M., Ilharreborde, B., & Pennecot, G. F. (2011). Upper limb motion analysis in children with hemiplegic cerebral palsy: proximal kinematic changes after distal botulinum toxin or surgical treatments. *J Child Orthop*, 5(5), 363-370. doi: 10.1007/s11832-011-0365-z

Gadamer, H. G. (1975). Elements of a Theory of hermeneutic Experience *Truth and Method* (pp. 265-306). London: Sheed & Ward.

- Gordon, A. M. (2011). To constrain or not to constrain, and other stories of intensive upper extremity training for children with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 53, 56-61. doi: DOI 10.1111/j.1469-8749.2011.04066.x
- Gordon, A. M. (2014). 14 - Constraint-induced therapy and bimanual training in children with unilateral cerebral palsy. In R. B. Shepherd (Ed.), *Cerebral Palsy in Infancy* (pp. 305-322). Oxford: Churchill Livingstone.
- Gordon, A. M., & Hadders-Algra, M. (2011). Can cerebral palsy impairments be minimized in infants at risk? Potential insights from basic neuroscience research. *Dev Med Child Neurol*, 53, 2-3. doi: DOI 10.1111/j.1469-8749.2011.04053.x
- Gordon, A. M., Hung, Y. C., Brandao, M., Ferre, C. L., Kuo, H. C., Friel, K., . . . Charles, J. R. (2011). Bimanual Training and Constraint-Induced Movement Therapy in Children With Hemiplegic Cerebral Palsy: A Randomized Trial. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 25(8), 692-702. doi: Doi 10.1177/1545968311402508
- Gracies, J.-M. (2005). Pathophysiology of spastic paresis 1:paresis and soft tissue changes. *Muscle and Nerve*, 31, 535-551.
- Hadders-Algra, M., & Brogren Carlberg, E. (2008). Postural Control: A key issue in developmental disorders. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 179, 22-73.
- Helse, & omsorgsdepartementet, o. (2001). *Om lov om endringer i lov 15 juni 2001, nr.93 om helseforetak (helseforetaksloven)*. Oslo.
- Helsedirektoratet. (2006). ICF- Internasjonal klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse- kortversjon *Medisinsk moding og kodeverk, standardisering* (pp. 239). Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2013). *Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer*. Oslo.

- Iversen, S. (1994). *Fysioterapeutisk veiledning av barnehage- og skolepersonell som skal gjennomføre praktiske tiltak overfor barn med cerebral parese*. Master, Universitetet i Bergen.
- Kaale, H. K. (1995). *Kommunefysioterapeutrolla- korleis den er og korleis den blir forma*. Master, Universitetet i Tromsø, Tromsø.
- Kaale, H. K., & Hauksdottir, N. (2002). Fysioterapi under kommunehelsereforma- 20 år etter. *Fysioterapeuten*, 14, 6.
- Kaale, H. K., Sørzdahl, A. B., & Rieber, J. (2007). Intensiv motorisk trening for barn med Cp i en habiliteringsramme. Resultater og erfaringer 1998-2006 (pp. 109). Bergen: Barnas Fysioterapisenter, Høgskolen i Bergen, Universitetet i Bergen.
- Klevberg, G. L., & Elkjær, S. (2008). Behandlingsmodeller for å bedre håndfunksjon hos barn med neurologisk sykdom eller skade. *Ergoterapeuten*, 10.
- Kunnskapssenteret. (2008). Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade. Oslo: Kunnskapssenteret.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago: The university of chicago press.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal Caring Science*, 18, 145-153.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Moe, S. (2009). Et kroppsfenomenologisk perspektiv på fysisk aktivitet og bevegelse. *Fysioterapeuten*, 2009(4), 17-21.
- Molander, B. (1996). *Kunskap i handling*. Gøteborg: Bokforlaget Daidalos, AB, Gøteborg.
- Myklebust, G., & Elkjær, S. (2000). Håndkirurgi og håndfunksjon hos barn med cerebral parese. *Fysioterapeuten*, 7.
- Palisano, R. J., Cameron, D., Rosenbaum, P. L., Walter, S. D., & Russell, D. (2006). Stability of the gross motor function classification system. [Research Support, N.I.H., Extramural Research Support, Non-U.S. Gov't Validation Studies]. *Dev Med Child Neurol*, 48(6), 424-428. doi: 10.1017/S0012162206000934
- Ponten, E., Ekholm, C. L., & Eliasson, A.-C. (2011). Bimanuality is improved by hand surgery in children with brain lesions: preliminary results in 18 children. *Journal of Pediatric Orthopaedics* 20, 359-365.
- Pran, F. (2007). ICF- et felles språk for funksjon. *Fysioterapeuten*, 7, 24-26.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., . . . Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*, 109, 8-14.
- Rosenbaum, P. L., Palisano, R. J., Bartlett, D. J., Galuppi, B. E., & Russell, D. J. (2008). Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 50(4), 249-253. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.02045.x
- Shumway-Cook, A., & Woollacott, M. (2012). *Motor Control*. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.

- Skaalvik, E. M., & Skaalvik, S. (1996). *Motivasjon Selvopppfatning, motivasjon og læringsmiljø* (pp. 71-114). Oslo: TANO.
- Sørsdahl, A. B. (2010). *Intensive group training in a local community setting for children with cerebral palsy*. PhD, University of Bergen, Norway, Bergen.
- Sørvoll, M. (2012). *"Det var jo nesten fy,fy med hands-on" Barnefysioterapeuter som veileder andre yrkesgrupper i kommunehelsetjenesten*. Master, Tromsø.
- Thornquist, E. (2011). *Kommunikasjon: Teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Thornquist, E. (2012). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Universitetssykehus, O. (2011). *Håndkirurgisk behandling for barn med cerebral parese Seksjon for nevrohabilitering. Barneavdeling for nevrofag. Rikshospitalet* (pp. 2). Oslo: Oslo Universitetssykehus.
- Universitetssykehus, O., & Rikshospitalet. (2011). *CPOP- Cerebral Parese Oppfølgingsprogram*
- van Munster, J. C., Maathuis, C. G. B., Haga, N., Van Eykern, L. A., & Hadders-Algra, M. (2009). 'Does surgical management of the hand in children with unilateral spastic cerebral palsy affect muscle coordination and quality of reaching?'. *Dev Med Child Neurol*, 51(7), 568-570. doi: DOI 10.1111/j.1469-8749.2009.03312.x
- Zancolli, E. A., Goldner, L. J., & Swanson, A. B. (1983). Surgery of the spastic hand in cerebral palsy: report of the Committee on Spastic Hand Evaluation (International Federation of Societies for Surgery of the Hand). *J Hand Surg Am*, 8(5 Pt 2), 766-772.

Øberg, G. K. (2009). Fysioterapeuters oppmerksomhet og dyamiske hender i behandling av for tidlig fødte barn. *Fysioterapeuten*, 8, 8.

Vedlegg I

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

Marit Sørvoll
Institutt for helse- og omsorgsfag
Universitetet i Tromsø
MH-bygget
9037 TROMSØ

Vår dato: 24.05.2013

Vår ref:34532 / 3 / JSL

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 14.05.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

34532

Fysioterapeuters erfaring med behandling av barn med spastisk unilateral parese etter håndkirurgi

*Behandlingsansvarlig
Daglig ansvarlig
Student*

*Universitetet i Tromsø, ved institusjonens øverste leder
Marit Sørvoll
Eva Jellestad*

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, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.05.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim


Juni Skjold Lexau

Juni Skjold Lexau tlf: 55 58 36 01

✓ Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Eva Jellestad, Øvre Riplegården 71, 5161 LAKSEVÅG

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmas@sv.uit.no



Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes muntlig og skriftlig samtykke basert på muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår.

Jf. telefonsamtale med veileder 23.05.2013 skal det ikke behandles tredjepersonsopplysninger om pasienter i prosjektet. Informasjon som kan tilbakeføres til en enkeltpasient/forelder e.l. er taushetsbelagt, og fysioterapeuten kan dermed ikke avgi slik informasjon uten at det foreligger informert samtykke fra pasient/forelder. Vi anbefaler at student minner fysioterapeut om taushetsplikten før intervjuet går i gang, og ber om at eksempler o.l. avgis på en slik måte at opplysningene ikke kan tilbakeføres til en enkeltperson.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Tromsø sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 31.05.2015 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Vedlegg II

Forespørsel til fysioterapeut om deltakelse i mastergradsprosjekt:

"Fysioterapeuters erfaring med behandling av barn med spastisk

unilateral parese etter håndkirurgi"

BAKGRUNN OG HENSIKT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en studie på masternivå. Studiens tema omhandler fysioterapibehandling av barn og ungdom med spastisk unilateral parese etter håndkirurgi. Fokus vil være rettet mot hva fysioterapeuter erfarer som vesentlig i forhold til å oppnå bedret funksjon i arm og hånd. Forespørselen rettes til deg fordi du er fysioterapeut til barn eller ungdom med denne problemstillingen. Ansvarlig institusjon er Universitetet i Tromsø, master i helsefag, studieretning klinisk nevrologisk fysioterapi, fordypning barn.

HVA INNEBÆRER STUDIEN?

Studien innebærer at masterstudent Eva Jellestad gjennomfører et intervju med deg. Intervjuets varighet er estimert til 60 minutter og vil bli tatt opp på bånd. Samtalen vil dreie seg om erfaringer knyttet til behandling etter håndkirurgi og hva som synes vesentlig i behandlingen.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Det vil kunne oppleves som en ulempe at du må sette av tid til å samtale med masterstudenten. På den annen side får du mulighet til å formidle dine erfaringer og hva du opplever som vesentlig i forbindelse med denne type behandling.

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til de gitte opplysninger gjennom en navneliste, og som kun masterstudenten har tilgang til. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

All data vil bli oppbevart i et innelåst skap frem til prosjektslutt 30.05.2015. På dette tidspunktet vil navnelister og skriftliggjøring av disse bli slettet.

FRIVILLIG DELTAKELSE

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og sender den til Jellestad i den ferdig utfylte konvolutten. Du har fått to eksemplarer av samtykkeerklæringen. Den ene beholder du som kopi. Dersom du senere ønsker å trekke deg, eller har spørsmål til studien, kan du kontakte barnefysioterapeut og masterstudent Eva Jellestad, telefon: 48 21 64 11, mail: eva.jellestad@gmail.com.

YTTERLIGERE INFORMASJON OM STUDIEN

KRITERIER FOR DELTAKELSE

- Fysioterapeut som jobber kommunehelsetjenesten
- Fysioterapeut som jobber med barn og ungdom i sin praksis, og da spesifikt med diagnosen Cerebral Parese
- Fysioterapeut som har erfaring med oppfølging og behandling etter håndkirurgi hos barn / ungdom med unilateral spastisk parese. Må ha hatt oppfølging av minimum et barn eller ungdom.

STUDIENS DESIGN

For å få kunnskap om fysioterapeuters erfaringer knyttet til studiens tema, er en kvalitativ tilnærming valgt. Det kvalitative forskningsintervju er valgt som metode. Intervju vil kunne gi dypere innsikt i erfaringer og refleksjoner over egne handlinger i praksis.

TIDSSKJEMA – HVA SKJER OG NÅR SKJER DET?

Etter hvert som undertegnede mottar samtykkeskjema per post, vil deltakerne inkluderes i studien.

Når informert samtykke foreligger, tar masterstudenten kontakt på nytt for å avtale tid og sted for intervju.

PROSJEKTDeltakernes ansvar:

Som deltaker i studien har du som fysioterapeut ansvar for, så langt som det er mulig, å sørge for at inngåtte avtaler blir overholdt.

PERSONVERN

Opplysninger som registreres om deg: navn, arbeidssted, utdanningsår, arbeidserfaring, eventuell type videreutdanning eller spesialisering. Dersom du på et senere tidspunkt ønsker å trekke deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

MASTERSTUDENT

Barnefysioterapeut og masterstudent Eva Jellestad, Øvre Riplegården 71, 5161 Laksevåg,
Telefon: 48 21 64 11, mail: eva.jellestad@gmail.com.

VEILEDER

Barnefysioterapeut og stipendiat Marit Sørvoll, Institutt for Helse- og Omsorgsfag, Universitetet i Tromsø. Telefon: 776 25 152, mail: marit.sorvoll@uit.no

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I STUDIEN

Jeg har fått skriftlig informasjon om studien og samtykker ut fra dette til å delta i prosjektet

.....

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

.....

(BLOKKBOKSTAVER: navn, arbeidssted og telefonnummer)

Intervjuguide

| | |
|-----------------------------|--|
| Innledende spørsmål | <ul style="list-style-type: none">• Navn• Alder• Utdanning og evt. videreutdanning• Erfaring i kommunehelsetjenesten |
| Rammer og organisering | <ul style="list-style-type: none">• Hvordan er arbeidsdagen din organisert? |
| Åpningsspørsmål til tema | <ul style="list-style-type: none">• Fortell om en konkret oppfølging av et barn med CP etter håndkirurgi |
| Situasjonen og behandlingen | <ul style="list-style-type: none">• Hvordan ble behandlingen organisert?• Hva fungerte bra/fungerte ikke bra?• Hva gjorde du?• Spesifikk trening, hjelpemidler, utstyr etc.• Alle behandling selv?• Veiledning av foreldre eller andre rundt barna?• Hva prøvde du å oppnå?• Hva var viktig i behandlingen og på hvilken måte?• Hvor mange ganger i uken behandlet du? Over hvor lang tid?• Hva legger du i begrepet intensiv trening?• Hvordan settes mål for trening?• Hva synes du skal til for at |

| | |
|------------|---|
| Oppfølging | <p>behandlingen skal være meningsfull og motiverende for barnet? Fortell om en slik situasjon der det skjedde</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvilke tanker har du om hva som skal til for at barna skal oppnå bedret funksjon etter håndkirurgi? |
| Samarbeid | <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan samarbeider du med foreldre og andre faggrupper i behandlingen? • Hvordan settes mål for trening? I samarbeid med andre? På bakgrunn av undersøkelse og klinisk resonnering? • Hvordan opplever du veiledningen som gis av 2.linjetjenesten? Hva må du vite? • Hvordan blir du som behandlende fysioterapeut trukket inn i vurdering og planlegging i forhold til kirurgi? |

Vedlegg IV Utdrag av matrise

| side | Meningsbærende enhet | Kondensering | Mellom linjene | Subkategori | Kategori |
|------|---|--|--|----------------|-------------------|
| 5 | ja altså en hånd som du kan bruke i tohåndsfunksjoner altså type klatring, eh bære noe, bære en kasse for eksempel sånne ting gjør hun i dag | En hånd som kan brukes i naturlige tohåndsfunksjoner | Bedre støttehånd og funksjonell nytte var målet for fysioterapi | Nytte | Nytteverdi |
| 12 | Målet som fysioterapeuten på sykehuset hadde eller som hun sa vi kunne forvente var at det skulle bli en mer aktiv støttehånd | Fysioterapeuten på sykehuset sa at målet med operasjon var en bedre støttehånd | Kunne få en hånd som var til nytte | Forventning | Nytteverdi |
| 11 | Det handler jo fryktelig mye om motivasjon da, å gjøre noe som barnet synes er kjekt og det går jo på tilrettelagt lek og aktivitet. Tar gjerne utgangspunkt i hva jentungen selv har lyst til, og så prøve å pense det inn på mer og mer spesifikk trening og gjerne ligger en jo litt i grenseland av hva barnet synes er kjekt fordi det er relativt vanskelig da, men det å så gi en motivasjon eller en forståelse av at dette er nyttig | Tar utgangspunkt i hva jenta synes er kjekt og prøver å få inn spesifikk trening med tanke på håndfunksjon, jobbe i grenseland for hva hun klarer. | Starte med det som gir mening og utfordre videre for å opp nå mer håndfunksjon | Utfordre | Motorisk læring |
| | Som sagt så synes jeg nå at hun har en, en vesentlig altså hun har en hånd som kan <i>brukes</i> til noe Det er ikke på langt nær en normal hånd men ... | Har fått en hånd som kan brukes til noe og som kan være med i funksjoner, men ikke som fullgod | Nytte av hånden, men ikke normal | Nytte | Nytteverdi |
| 3 | Ja altså med hun fungerte det veldig godt, hun var en veldig interessert unge som var interessert i det meste og som fant seg i å måtte bruke den vanskelige hånden | Lett å få med på aktiviteter og bruke den vanskelige hånden og var interessert i det meste | Lot seg lede og var villig til å trene på det som var vanskelig | Samarbeidsevne | Kognitiv funksjon |

Dette arbeidet har vært delvis støttet av *Easter Seal Research Institute and the National Health Research and Development Program*.

Distribusjon av Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy har vært mulig med midler fra the United Cerebral Palsy Research and Educational Foundation, USA

Kreativ design: Dawn Whitwell



CanChild Centre for Childhood Disability Research (tidligere Neurodevelopmental Clinical Research Unit)
McMaster University, Faculty of Health Sciences, Bldg. T-16, Rom 126,
1280 Main Street West, Hamilton, Ontario L8S 4K1 CANADA
Tel: 001 905 525-9140 Ext. 27850 Fax: 001 905 524-0069 E-mail: canchild. @fhs.mcmaster.ca
Website: www.fhs.mcmaster.ca/canchild/

Introduksjon og brukerveiledning

Klassifikasjonssystemet for *grovmotorisk funksjon ved cerebral parese* baseres på selv-ivertrettede bevegelser med særlig vekt på *stille- (bolkontroll) og gangfunksjon*. Ved definering av et klassifikasjonssystem med 5 nivåer, var vårt første kriterium at skillene i motorisk funksjon mellom nivåene skal være klinisk relevante. **Skille mellom nivåene i motorisk funksjon er basert på funksjonsbegrensninger**: behovet for **tekniske hjelpemidler, som ganghjelpemidler (støttestokker, rullator, krykker og stokker) og rullestol**, og i nye mindre grad **bevegelsesaktivitet**. Nivå I inkluderer barn med nevrologiske problemer hvor funksjonsbegrensningene er mindre enn hva som vanligvis assosieres med cerebral parese, og barn som tradisjonelt har fått diagnosen «minimal hjerneskade» eller «lett CP». Skillet mellom nivå I og II er derfor ikke så uttalt som skillet mellom de andre nivåene, spesielt for barn som er yngre enn 2 år.

Fokus er å avgjøre hvilket nivå som best representerer barnets nåværende evner og begrensninger i motorisk funksjon. Hovedvekten er hva barnet vanligvis gjør hjemme, på skolen og i settinger i lokalsamfunnet. Det er derfor viktig å klassifisere ut fra barnets vanlige utførelse (ikke etter beste mulige evne), og ikke inkludere vurderinger om prognose. Husk at hensikten er å klassifisere barnets nåværende grovmotoriske funksjon, ikke å vurdere bevegelsesaktivitet eller mulighet for framgang.

Beskrivelsene av de 5 nivåene er grove og har ikke til hensikt å beskrive alle sider av individuelle barns funksjon. For eksempel, et barn med hemiplegi som ikke er i stand til å krabbe på hender og knær, men ellers passer inn under beskrivelsen på nivå I, klassifiseres på nivå I. Skalaen er ordinal, uten intensjon om at avstanden mellom nivåene skal anses som like store, eller at barn med CP er likt fordelt på de fem nivåene. Et sammendrag av skillene mellom de påvris nærliggende nivåene skal gi hjelp til å bestemme det nivået som best tilsvarer barnets aktuelle grovmotoriske funksjon.

Overskriften på hvert nivå representerer det høyeste grovmotoriske funksjonsnivået som barnet forventes å ha oppnådd mellom 6 og 12 års alder. Klassifisering av motorisk funksjon er avhengig av alder, spesielt i spedbarnsalder og tidlig barndom. For hvert nivå gis det derfor separate beskrivelser for barna i ulike aldersspenn. Funksjonene og funksjonsbegrensning for hvert aldersspenn har til hensikt å fungere som retningslinjer, er ikke alfontattende, og er ikke normer. **Barna under 2 år skal bli vurdert ut fra sin korrigerte alder ved prematuritet**.

Barnas funksjonseverne skal vektlegges mer enn deres begrensninger. Som et generelt prinsipp, klassifiseres grovmotorisk funksjon hos barn sannsynligvis på det nivået der de er i stand til å utføre de beskrevne funksjonene, eller på nivået over. Grovmotorisk funksjon hos barn som ikke kan utføre funksjonene på et gitt nivå klassifiseres derimot sannsynligvis på nivået under.

Grovmotorisk funksjon - Klassifikasjonssystem for cerebral parese GMFCS

- Robert Palisano
- Peter Rosenbaum
- Stephen Walter
- Dianne Russell
- Ellen Wood
- Barbara Galuppi

Før bruk: Les introduksjonen og brukerveiledningen på siste side.

Oversatt av fysioterapeutene ved
Rikshospitalet Universitetssykehus,
BNS Berg Gard, Bergsallén 21, 0854 Oslo
Cerd Myklebust,
Anne Sveinall,
Berit Weum
Tilbakerevisjon:
Sara Glent, Håkonsen skole, Oslo

Referanse: *Dev Med Child Neurol* 1997; 39: 214-223

© 1997 Neurodevelopmental Clinical Research Unit (NCRU)
(NCRU er nå CanChild Centre for Childhood Disability Research)

Grovmotorisk funksjon - klassifiseringssystem for cerebral palsy

Nivå I

Går uten begrensninger, begrensninger i nær ansatte grovmotoriske ferdigheter

Før 2-årsdagen: Barna beveger seg inn og ut av stående stilling og sitter på gulvet med begge hendene fri til å manipulere leker. Barna krabber på hendene og knær, trekker seg opp til stående og lar seg stå på støttelister. Mellom 18 måneder og 2 år går barna uten behov for ganghjelpemiddel.

Før 2 år til 4-årsdagen: Barna sitter på gulvet med begge hendene fri til å manipulere leker. Beveger seg inn og ut av stående stilling på gulvet og rusler seg til stående uten hjelp av voksne. Barna foretrekker å gå når de forflytter seg og har ikke behov for ganghjelpemiddel.

Før 4 år til 6-årsdagen: Barna kommer seg på og av stol og sitter på stolen uten å støtte seg med hendene. Barna reiser seg opp fra gulvet og fra stående på stol til stående, uten behov for å støtte seg til noe. Barna går innendørs og utendørs, samt i trapper. Barna er i ferd med å utvikle evne til å løpe og hoppe.

Før 6 år til 12-årsdagen: Barna går innendørs og utendørs samt i trapper, uten begrensninger. Barna utfører grovmotoriske ferdigheter sikkert, løyping og hopping, men hastighet, balanse og koordinasjon er redusert.

Nivå II

Går uten ganghjelpemiddel, begrensninger ved gange utendørs og i løkalsamfunnet

Før 2 årsdagen: Barna opprettholder stående stilling på gulvet, men kan muligens ha behov for å bruke hendene som støtte for å opprettholde balansen. Barna aler på magen eller krabber på hendene og knær. Barna kan muligens trekke seg opp til stående og kan la seg stå på støttelister til møbler.

Før 2 år til 4-årsdagen: Barna sitter på gulvet, men kan ha problemer med balansen når begge hendene er fri til å manipulere leker. Beveger seg til og fra stående stilling utans uten hjelp av en voksen. Barna trekker seg opp til stående på stabil underlag. Barna krabber på hendene og knær i respektive mønstre, går sidelengs støttet til møbler og foretrekker å forflytte seg ved å gå med ganghjelpemiddel.

Før 4 år til 6-årsdagen: Barna sitter på stol med begge hendene fri til å manipulere leker. Barna reiser seg fra gulvet og fra stående på stol til stående, men trenger ofte et stabilt underlag for å skrive fra eller trekke seg opp med armene. Barna går uten hjelpemiddel innendørs og korte strekninger på jevnt underlag utendørs. Barna går i trapper med støtte av rekkverk, men kan ikke løpe eller hoppe.

Før 6 år til 12-årsdagen: Barna går innendørs og utendørs samt i trapper med støtte av rekkverk, men opplever begrensninger ved gange på ujevnt underlag, i skråninger og i folkemengder eller på trange steder. Barna har i beste fall bare begrensset evne til å utføre grovmotoriske ferdigheter som løping og hopping.

-1-

Nivå III

Går med ganghjelpemiddel, begrensninger ved gange utendørs og i løkalsamfunnet.

Før 2-årsdagen: Barna opprettholder stående stilling på gulvet nær medre del av ryggen er støttet. Barna ruller og aler seg fremover på magen.

Før 2 år til 4-årsdagen: Barna opprettholder stående stilling på gulvet, ofte i «W»-stilling (stående mellom ben) og innadrolerte holdere og knær og kan muligens trenge hjelp av voksne for å imita stående stilling. Barna aler på magen eller krabber på hendene og knær ofte uten respektive benbevegelser som sin primære metode å forflytte seg på. Barna kan muligens trekke seg opp til stående på stabilt underlag og går sidelengs korte strekninger. Barna kan muligens gå korte strekninger innendørs med ganghjelpemiddel og med hjelp av voksne for å skrive og snu.

Før 4 år til 6-årsdagen: Barna sitter på vanlig stol, men kan muligens trenge bekk- og bultstøtte for å få best mulig håndfunksjon. Barna beveger seg av og på stol ved å bruke stabil underlag, og skryve fra eller trekke seg opp med armene. Barna går med ganghjelpemiddel på jevnt underlag og går i trapper med hjelp av en voksen. Barna kjører ofte over lange strekninger eller utendørs i ujevnt terreng.

Før 6 år til 12-årsdagen: Barna går med ganghjelpemiddel innendørs eller utendørs på jevnt underlag. Barna kan muligens gå i trapp med støtte av rekkverk. Avhengig av funksjon i armer og hendene, kan barna kjøre manuell rullestol, eller bli kjørt over lange strekninger eller utendørs i ujevnt terreng.

Nivå IV

Begrensninger ved selvstendig forflytning, barna blir kjørt eller bruker elektrisk rullestol utendørs og i løkalsamfunnet

Før 2-årsdagen: Barna har hodekontroll, men trenger holdestøtte for å sitte på gulvet. Barna kan rulle til ryggstøtte og kan muligens rulle til mangelede.

Før 2 år til 4-årsdagen: Barna sitter på gulvet, når de er blitt plassert, men kan ikke opprettholde oppreist stilling og balanse uten støtte av hendene. Barna trenger ofte tilpassede hjelpemidler for å sitte og stå. Selvstendig forflytning over korte strekninger rime i et rom utans ved å rulle, ale på magen eller krabbe på hendene og knær uten respektive benbevegelser.

Før 4 år til 6-årsdagen: Barna sitter på stol, men trenger tilpasset støtte for å opprettholde hodekontroll og få best mulig håndfunksjon. Barna beveger seg av og på stol, enten ved hjelp av en voksen, eller med et stabilt underlag og skryve fra eller trekke seg opp med armene. Barna kan i beste fall gå korte strekninger med rullstol med tilsyn av en voksen, men har vanskelige bever med å snu og opprettholde balansen på ujevnt underlag. Barna kjører utendørs i lokalsamfunnet. Barna kan muligens oppnå selvstendig forflytning ved bruk av elektrisk rullestol.

Før 6 år til 12-årsdagen: Barna kan muligens opprettholde funksjonsnivået oppnådd for 6-årsdagen eller er avhengig av rullestol hjemme, på skolen og i lokalsamfunnet. Barna kan muligens oppnå selvstendig forflytning ved bruk av elektrisk rullestol.

Nivå V

Muligheten til selvstendig forflytning er svært begrenset, selv ved bruk av teknisk hjelpemiddel.

Før 2 års dagen: Fysiske problemer begrenser viljesstyrt kontroll av bevegelse. Barna kan ikke opprettholde hode- og halsstillingen opp mot trykkekanten i mangelede og stående. Barna trenger hjelp av voksne for å rulle.

-2-

Før 2 år til 12-årsdagen: Fysiske problemer begrenser viljesstyrt kontroll av bevegelse og evne til å opprettholde hode- og halsstilling opp mot trykkekanten. Alle motoriske funksjonsnivåer er begrenset. Funksjonsbegrensninger i stående og stående stilling kan ikke fullt ut kompenseres for ved bruk av tilpasset usstyr og tekniske hjelpemidler. På nivå V har barna ingen selvstendig forflytning og må bli kjørt. Noen barn oppnår selvstendig forflytning ved å bruke elektrisk rullestol med omfattende tilpasninger.

Skille mellom nivå I og II

Sammenlignet med barna på nivå I, har barna på nivå II begrensninger i evnen til å forflytte seg med leikete, som ved gange utendørs og i løkalsamfunnet, behov for ganghjelpemiddel når de kjører og går bevegelsesrettelser, og evne til å utføre grovmotoriske ferdigheter som løping og hopping.

Skille mellom nivå II og III

Forskjellene sees i graden av oppnådd funksjonell forflytning. Barna på nivå III trenger ganghjelpemiddel og ofte ortoser for å gå, mens barna på nivå II ikke trenger ganghjelpemiddel eller ortoser.

Skille mellom nivå III og IV

Forskjeller i evnen til å sitte og forflytte seg forekommer, selv når man tillater omfattende bruk av tekniske hjelpemidler. Barna på nivå III sitter selvstendig, forflytter seg selvstendig på gulvet, og går med ganghjelpemiddel. Barna på nivå IV har selvbalsjon, vanligvis med støtte men selvstendig forflytning er svært begrenset. Barna på nivå IV blir oftest kjørt eller bruker elektrisk rullestol.

Skille mellom nivå IV og V

Barna på nivå V mangler selvstendighet sett innen basale postural kontroll opp mot trykkekanten. Egen forflytning oppnås bare hvis barna kan lære seg å skryve en elektrisk rullestol.

-3-



What do you need to know to use MACS?

The child's ability to handle objects in important daily activities, for example during play and leisure, eating and dressing.

In which situation is the child independent and to what extent do they need support and adaptation?

- I. **Handles objects easily and successfully.** At most, limitations in the ease of performing manual tasks requiring speed and accuracy. However, any limitations in manual abilities do not restrict independence in daily activities.
- II. **Handles most objects but with somewhat reduced quality and/or speed of achievement.** Certain activities may be avoided or be achieved with some difficulty; alternative ways of performance might be used but manual abilities do not usually restrict independence in daily activities.
- III. **Handles objects with difficulty; needs help to prepare and/or modify activities.** The performance is slow and achieved with limited success regarding quality and quantity. Activities are performed independently if they have been set up or adapted.
- IV. **Handles a limited selection of easily managed objects in adapted situations.** Performs parts of activities with effort and with limited success. Requires continuous support and assistance and/or adapted equipment, for even partial achievement of the activity.
- V. **Does not handle objects and has severely limited ability to perform even simple actions.** Requires total assistance.

Distinctions between Levels I and II

Children in Level I may have limitations in handling very small, heavy or fragile objects which demand detailed fine motor control, or efficient coordination between hands. Limitations may also involve performance in new and unfamiliar situations. Children in Level II perform almost the same activities as children in Level I but the quality of performance is decreased, or the performance is slower. Functional differences between hands can limit effectiveness of performance. Children in Level II commonly try to simplify handling of objects, for example by using a surface for support instead of handling objects with both hands.

Distinctions between Levels II and III

Children in Level II handle most objects, although slowly or with reduced quality of performance. Children in Level III commonly need help to prepare the activity and/or require adjustments to be made to the environment since their ability to reach or handle objects is limited. They cannot perform certain activities and their degree of independence is related to the supportiveness of the environmental context.

Distinctions between Levels III and IV

Children in Level III can perform selected activities if the situation is prearranged and if they get supervision and plenty of time. Children in Level IV need continuous help during the activity and can at best participate meaningfully in only parts of an activity.

Distinctions between Levels IV and V

Children in Level IV perform part of an activity, however, they need help continuously. Children in Level V might at best participate with a simple movement in special situations, e.g. by pushing a simple button.