

Børn i fysioterapi



TEMA OM:
DELTAGELSE

Fagblad for Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi

2 udgivelser årligt.
ISSN 1600-2830

Indlæg til bladet sendes til redaktion@dspf.dk
– pr email og med vedhæftet fil.

Deadline for næste udgivelse er 1. februar,
bladet udkommer medio april 2021.

Forsidefoto: Klatreprojektet,
Børneterapien Gentofte

Grafisk tilrettelæggelse: Gøtze Grafisk, Herning

Redaktion



Tina Borg Bruun (Ansvh.redaktør)
redaktion@dspf.dk



Jytte Falmår
jytte@falmaar.dk



Pia Aagaard
paa@odense.dk



Grith Gulløv Huwer
grithgi@yahoo.com



Anette Christoffersen
anette.christoffersen@svendborg.dk



Dorte Skriver Johansen
djo@kerteminde.dk



Michelle Stahlhut
michelle.stahlhut@regionh.dk



Sabrina Djurhuus
sabrina.djurhuus@regionh.dk



Indhold

03

Tema om deltagelse

04

Delaktighed– mål för all rehabilitering?

09

Deltagelsesfremmende indsatser for børn med CP

12

Deltagelse som mål og middel. Hva er deltagelse,
hvordan kan det måles og hvordan kan det påvirkes?

16

Klatrevæggen er for alle, også for børn med
funktionsnedsættelse

21

Læring og deltagelse i børnehøjde

25

Perspektiv på deltagelse
Hvad betyder deltagelse for os i BørneSpecialisterne,
og hvorfor er det så vigtigt?

28

Tryk inklusion i parasporten

33

Bestyrelsen har ordet

34

Opslagstavlen

36

Tilbageblik på DSPF's 50-årige historie
Hvad har bragt os til at stå der, hvor vi står i dag?

42

Børnefysioterapi i fremtiden
– Hvordan ser det ud om 10-15 år?

44

Op med hovedet! Fysioterapeutiske trænings-
metoder til træning af nedsat hovedkontrol hos
børn og unge med cerebral parese (CP)

49

Dynamisk ståtræning för barn och unga med
cerebral pares utan självständig gångförmåga

53

DCD og børn med motorisk usikkerhed

Tema om

DELTAGELSE



Tina Borg Bruun, ansvh. redaktør

Temaet for dette blad er deltagelse. Optimal deltagelse igennem barndommen og voksenlivet giver mulighed for at fremme fysisk og mental sundhed, forme meningsfulde relationer og udvikle selvidentitet. I de seneste par år har forskningen omkring begrebet deltagelse og deltagelsesbaserede interventioner været i stærk vækst. Vi har bl.a. været i kontakt med to nordiske forskningsgrupper – *Children, Health, Intervention, Learning and Development* (CHILD) i Sverige og *Beitostølen Helsesportsenter* (BHSS) i Norge, som hver især giver et teoretisk og forskningsmæssigt perspektiv på deltagelse.

Derudover bringer vi eksempler på, hvordan en deltagerorienteret praksis kan tilrettelægges og gennemføres. Hvilke overvejelser ligger bag, hvilke metoder anvendes og ikke mindst helt konkrete eksempler på, hvordan deltagelsesperspektivet udspiller sig i praksis.

Grundet corona er fejringen af selskabets 50 år's jubilæum udskudt til den 14. og 15. april 21 på Scandic Kolding. I kan glæde jer til et spændende program, hvor der bliver mulighed for, at dele viden med hinanden, høre mange forskellige oplæg, samt deltage på workshops. Selvfølgelig kommer alt

til at foregå efter de gældende retningslinjer, ift. hygiejneregler og afstandskrav.

I forbindelse med jubilæumsåret, bringer vi artikler, som giver et indblik i det historiske forløb af vort fag og professionsudviklingen og de signifikante paradigmeskift, som præger vores pædiatriske praksis i dag.

Hvordan ser børnefysioterapien så ud om 10-15 år? Det spørgsmål har vi bedt en række børnefysioterapeuter om at give et bud på. Ligeledes kommer vores formand Tina Lambrecht med tanker og overvejelser, i et fremadrettet blik inden for pædiatrien.

I dette efterårsnummer præsenteres desuden mange andre spændende artikler, som vi håber, du vil finde relevante og interessante.

Vi vil gerne opfordre til, at man på arbejdspladser deler og diskuterer artikler fra medlemsbladet blandt kollegaer. Det er også en mulighed at kopiere bladet og lægge det frem til inspiration, også for andre faggrupper.

God læselyst!



DELAKTIGHET

– mål för all rehabilitering?



Mats Granlund
Professor in psychology and disability
research, licensed psychologist
CHILD, SIDR, School of Health Sciences,
Jönköping University
mats.granlund@ju.se



Frida Lygnegård
Leg. Arbetsterapeut, Assistant Professor
CHILD, Avdelningen för rehabilitering,
Hälsöskolan, Jönköping University
frida.lygnegard@ju.se

Begreppet delaktighet handlar om att vara aktivt involverad i sin livssituation (1) och förekommer ofta när vardagslivet för personer med funktionsnedsättning diskuteras. Inom rehabilitering ses ofta delaktighet som en viktig del i rehabiliteringsprocessen och även som målet med rehabiliteringen. I hälsoklassifikationssystemet ICF definieras delaktighet som »involvering i en livssituation« (1). Delaktighet i denna betydelse har två nödvändiga komponenter, som alltid måste finnas för att kunna förstå hela upplevelsen av delaktighet. För det första kräver delaktighet *närvaro*¹ (fysiskt eller virtuellt), för det andra kräver det aktivt och medvetet *engagemang eller involvering* i den aktuella aktiviteten. Närvaro är således en nödvändig men inte tillräcklig förutsättning för »involvering i en livssituation« (2). Närvaro är den aspekt av delaktighet, som studerats oftast och är den del av delaktighet, som också är rättighetsbaserad.

I kliniskt arbete och i forskning har delaktighet mer och mer blivit ett fokus för begreppsdiskussioner om vad delaktighet innebär. Metoder för kartläggning och åtgärder², där

målsättningen är ökad delaktighet, börjar utvecklas. Forskningen har nu lämnat³ det allra första stadiet med fokus på beskrivande studier och går mer och mer över till hypotesprövande studier och interventionsstudier (3, 4). Även longitudinella studier där delaktighetsprofiler studeras över tid görs (5). Utvecklingen genererar nya utmaningar⁴, som gäller begreppsutveckling och mätmetoder.

Begreppet delaktighet

När det gäller begreppsutveckling, har ett preliminär teoretiskt ramverk, *Family of Participation Related Constructs* (fPRC), utvecklats för hur individers delaktighet kan beskrivas (4) (se figur 1).

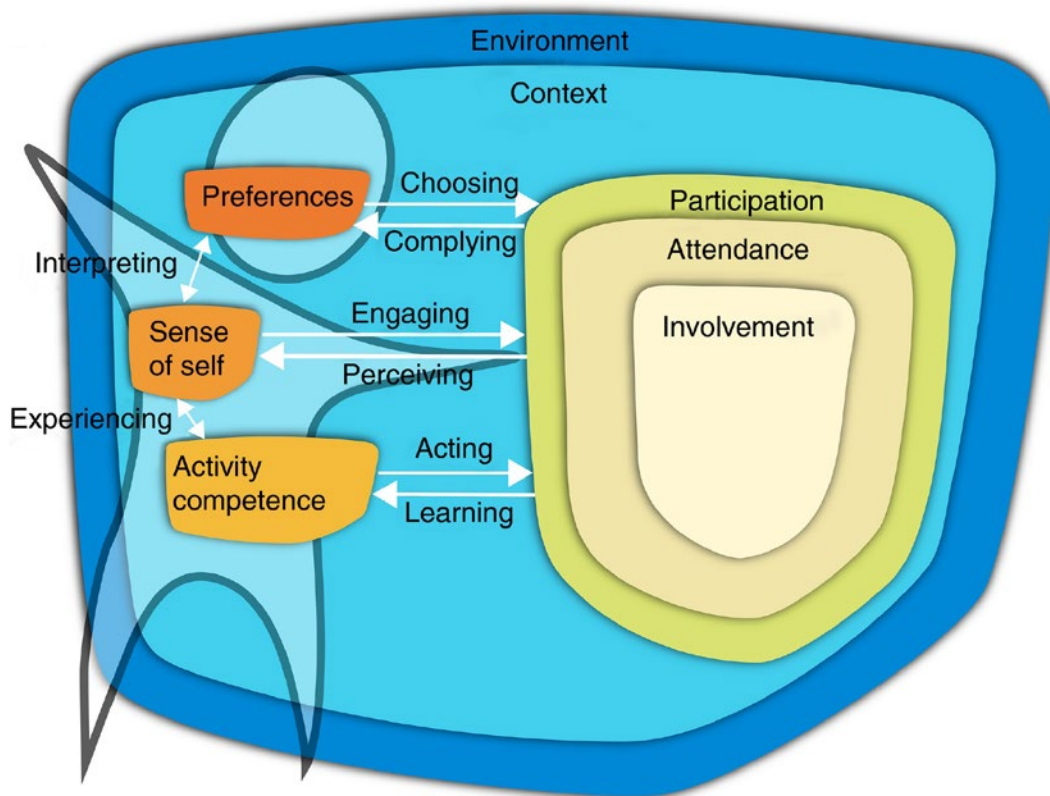
Som figuren visar, är delaktighet ett övergripande begrepp, där de två dimensionerna är närvaro och involvering. Eftersom närvaro är en nödvändig förutsättning för involvering, är involveringsdimensionen innesluten i närvarodimensionen. Det är inte säkert, att en person är engagerad och aktivt involverad i en situation bara för att han/hon är närvarande.

1 Være tilstede

2 Indsatser

3 Forladt

4 Udfordringer



Figur 1. Family of Participation Related Constructs (från 4).

Från den enskilde individens perspektiv är det därför inte tillräckligt att analysera närvaro, om man vill studera delaktighet; även graden av involvering måste studeras för att fånga subjektiva upplevelser, som känsla av tillhörighet och aktivt målinriktat engagemang. Personer med funktionsnedsättningar behöver, liksom alla andra, vara engagerade i sitt liv för att ha god hälsa och för att använda sina färdigheter och lära sig nya saker (6). Även en individs uthållighet och koncentration brukar användas som tecken på engagemang. I forskningssammanhang har involveringsdimensionen i delaktighet studerats i begränsad utsträckning. När den studerats, har man fokuserat mer på aktivt engagemang än upplevelser av tillhörighet.

Faktorer i personen, som är relaterade till delaktighet

Förutsättningar för delaktighet, dvs närvaro och engagemang, finns delvis i personfaktorer som *aktivitetskompetens*, till exempel faktiska motoriska och kognitiva förmågor, *självuppfattning*, till exempel självkänsla, och *preferenser*, exempelvis vilja och intressen. *Aktivitetskompetens* handlar om olika aspekter på individens kompetens att utföra handlingar, alltifrån kroppsfunction till användning av olika färdigheter. Det är troligen det mest beforskade området i handikappvetenskap. Exempel på instrument, som mäter aktivitetskompetens är PEDI och Vineland Adaptive Behavior Scales. Man bedömer då hur mycket stöd en individ behöver, för att klara att utföra en aktivitet snarare än hur ofta de deltar i aktiviteten. *Självuppfattning* är ett överordnat begrepp för begrepp, som beskriver en persons uppfattning om sig själv, exempelvis självförtroende, självbestämmande och

självkänsla. Uppfattningar om den egna personen, som är framtidsinriktade, förutsäger framtida fungerande bättre än summerande uppfattningar av tidigare upplevelser, till exempel självkänsla. De skalor som används handlar ofta om, att individen antingen bedömer sin upplevelse av sig själv eller om att individen bedömer, hur väl de tror sig klara nya situationer. Ett flertal studier, till exempel Clarke m.fl. (7), Bertills m.fl. (8) samt Garrels och Granlund (9), har påvisat starka samband mellan självuppfattning (mätt som framtidsinriktade frågor om självförtroende och självbestämmande) och delaktighet för individer med funktionsnedsättning. *Preferenser* handlar om en persons tidigare erfarenheter och intressen, som i hög grad styr de val individen gör och är sannolikt den minst beforskade av de, som visas i figuren.

Den stora begreppsliga utmaningen, när det gäller personfaktorer, är att karakterisera relationerna mellan personfaktorerna och delaktighet. Som figur 1 visar, går pilarna i båda ritningarna. Delaktighet kan ses både som ett önskat utfall och som en faktor, som påverkar personfaktorerna. I de flesta studier i dag är antagandet, att positiva personfaktorer leder till ökat deltagande. Det omvända förhållandet prövas sällan, dvs att ökat deltagande kan leda till, att personens färdigheter eller självbild förbättras. I ramverket fPRC (figur 1) används begreppen *agera* och *lära* för att beskriva relationen mellan aktivitetskompetens och delaktighet. Hög aktivitetskompetens ger förutsättningar att agera på ett sätt, som stärker delaktigheten, men genom närvaro och aktiv involvering i olika aktiviteter kan också aktivitetskompetensen öka. Relationen mellan delaktighet och självuppfattning beskrivs i ramverket med begreppen *uppleva*

och *engagera sig*. Genom att uppleva sig engagerad stärks självuppfattningen. Samtidigt antas människor med en positiv självuppfattning ha lättare att engagera sig. Relationen mellan preferenser och delaktighet kan beskrivas med begreppen *anpassning*¹ och *val*. Man kan anpassa sig för att öka delaktigheten i en aktivitet, men man kan också välja vissa aktiviteter just därför, att de redan passar som hand i handske och inte kräver någon form av anpassning.

Miljön är de omgivningsfaktorer, som finns oberoende² av, om individen är närvarande eller ej. Den omgivande miljön påverkar indirekt eller direkt, hur delaktig individen är. I figur 1 ses det som den yttersta ramen i figuren. På samhällsnivå kan politiska dokument, exempelvis FN:s barnkonvention och konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, ses som en social miljöaspekt. I dokumenten betonas samma rättigheter att delta som andra och möjligheter till ett fullgott liv. När innehållet i styrdokument från skolan i Skottland och Sverige jämfördes³ med vad internationella konventioner säger, så framkom att innehållet i dokumenten till stor del handlade om tillgänglighet i miljön och närvaro i skolan och mindre om elevers engagemang i de aktiviteter de deltog i. Det ställer krav på åtgärder, som resulterar i, att resurser och hjälpmedel finns tillgängliga i offentliga miljöer, exempelvis rullstolsramper och blindskrift. Effekterna av sådana åtgärder kan då mätas som olika aspekter av *frekvens av deltagande*, det vill säga hur ofta eller hur länge en person deltar i en aktivitet (10). Möjligheterna att närvara kan delvis regleras med lagar⁴, till exempel genom beslut om färdtjänst⁵. Man kan dock inte reglera, hur engagerade personer är, när de närvarar i en aktivitet.

Fysiska och sociala miljöaspekter kan också gälla den miljö, där personen vistas⁶. I ett pågående projekt (11, 12) har engagemangsnivåer hos små barn i förskola med och utan behov av särskilt stöd observerats. Den generella engagemangsnivån är ungefär den samma hos de två grupperna. Om bara observationer av miljön »fri lek« jämförs finns dock signifikanta skillnader, där barn i behov av särskilt stöd i större utsträckning befinner sig på låga⁷ engagemangsnivåer. En tänkbar förklaring är, att vid fri lek (en aktivitet som bestäms av personalen oberoende av enskilda barns närvaro eller inte) finns stort utrymme⁸ för barn att själva konstruera sin kontext, vilket kan vara svårt för den, som är i behov av särskilt stöd. Det räcker alltså inte alltid att studera miljön rent allmänt, en analys av hur en enskild individ fungerar i sin individuella miljö krävs också.

Delaktighet för en person är beroende både av, hur individen fungerar och av miljöns förutsättningar och krav. Delaktighet är alltså *kontextualiserad*, det vill säga delaktighet uppkommer alltid genom, att en individ deltar i en situation

eller aktivitet. I figur 1 illustreras kontexten som den del av miljön själv samspelar med, det vill säga aktiviteten sedd från individens perspektiv. Kontexten är svår att kartlägga eftersom olika individer, beroende på deras eget agerande och hur de bemöts av omgivningen, kan »konstruera« olika kontexter i samma miljö. Därför kan också samma miljö ha olika påverkan på olika individer med samma funktionsnedsättning. Genom kartläggning kan man få en uppfattning om kontexten, genom att detaljstudera var personen är och hur personen tillbringar sin tid i olika aktiviteter eller genom att fråga om personens preferenser vad gäller aktiviteter att vara delaktig i.

Delaktighet – kartläggning och intervention

Kartläggning av delaktighet

När det gäller datainsamlingsmetoder, som används i forskning om delaktighet för personer med funktionsnedsättning, har de fram till i dag dominerats av antingen⁹ intervjuer (mestadels med ungdomar och vuxna utan kognitiva svårigheter) eller skattningsformulär¹⁰, där frågor ställts om närvaro, antingen till anhöriga¹¹ (vanligast) eller till personerna själva (13, 14). Det är sällan¹² personer med funktionsnedsättning själva tillfrågas, när det gäller vuxna med intellektuella funktionshinder samt barn och ungdomar. Sådana kartlägningsinstrument behöver utvecklas. Speciellt viktigt är, att metoder för att samla data om delaktighetsdimensionen involvering utvecklas. Exempel på metoder som prövats är självrapporter av engagemang i aktiviteten (15), fysiologiska mätningar, till exempel av blodflöden¹³ i hjärnan för att mäta engagemang (16) samt observationer av individer i aktiviteter, t ex förskolans aktiviteter (17). De olika typerna av mått måste dessutom relateras till varandra. Kan man exempelvis bekräfta sina observationer av ett barns engagemang genom att relatera dem till blodflödesmätningar av hjärnaktivitet?

I praktisk verksamhet används ett antal kartlägningsinstrument för delaktighet, som mestadels innebär, att anhöriga/vårdnadshavare¹⁴ svarar på frågor om personens delaktighet. Det börjar dock finnas ett begränsat antal kartlägningsinstrument, där personerna själva svarar på frågor. I vissa av dessa, t ex Picture My Participation (18) används en manual med anvisningar och bildstöd, som gör det möjligt också för personer med intellektuella funktionshinder att själva svara på frågor (se figur 2). I det arbetet har det visat sig, att det är svårare för individerna att besvara frågor om involvering, än om hur ofta de är närvarande i olika aktiviteter. Ännu svårare är det att besvara frågor om vad i miljön, som gör det lättare eller svårare att vara delaktig.

- 1 Tilpasning
- 2 Uafhængigt
- 3 Blev sammenlignet
- 4 Love
- 5 Transportservice
- 6 Opholder sig
- 7 Lave
- 8 Råderum

- 9 Enten
- 10 Spørgeskema
- 11 Pårørende
- 12 Sjældent
- 13 Blodgennemstrømning
- 14 Omsorgspersoner

Test frågor från PMP innan barnet intervjuas om sin delaktighet

Test frågorna är till för att hjälpa barnet att förstå processen, att välja symboler eller bilder för att beskriva deras svar. Testfrågorna relaterar till närvarodelen.

Alltid = Ibland = Sällan = Aldrig =					
PCS Symbol	Frågor	Alltid	Ibland	Sällan	Aldrig
	Äter du glass?				
	Tittar du på TV?				
	Leker du med riktiga ormar hemma?				

Figur 2. Exempel på Picture My Participation.

När det gäller bedömning av delaktighet, är det viktigt, att bedömaren har god kunskap om, vad de skalor, som används i instrumentet, egentligen handlar om. Det är inte ovanligt att förmågan, dvs hur självständigt en individ kan utföra en aktivitet, t ex PEDI:s frågor om, hur mycket stöd barnet behöver för att utföra en aktivitet, blandas ihop med hur ofta en individ deltar i en aktivitet eller hur involverad personen är. En bedömning av hur mycket stöd en person behöver mäter aktivitetskompetens inte delaktighet. Frågorna som ställs måste handla om närvaro och involvering. Stöd kan säga något om, vad som krävs för att kunna vara delaktig.

Vid kartläggningar av delaktighet är det viktigt, att i ett första skede¹ undersöker delaktighet som en profil över flera olika aktiviteter för att identifiera, vad som är viktigt för individen att klara. Det kan vara så, att individen heller gör mer av något de redan deltar i, än att göra något nytt som de sällan gör. Efter att ha bestämt, vad som är viktigt, kan man i samarbete med individen välja aktiviteter, som individen vill vara delaktig i. Dessa aktiviteter behöver kartläggas på detaljnivå, något som det sällan finns speciella kartläggningsinstrument för.

Interventioner avsedda att öka delaktighet

Vad gäller interventionsforskning bygger en överväldigande majoritet av interventionsstudier på resonemanget, att ökad aktivitetskompetens hos individen automatiskt leder

till ökad delaktighet. Stödet för att ett sådant orsakssamband² enskilt förklarar ökad delaktighet är dock, enligt en systematisk översikt av delaktighetsinterventioner, relativt svagt (19). Sällan har det omvända sambandet studerats i interventionsstudier, det vill säga att personers aktivitetskompetens skulle kunna öka som följd av ökad delaktighet. En studie av Anaby et al (3) är ett undantag. De visar, att unga vuxna med funktionsnedsättning som genom miljöförändringar fått stöd i att oftare delta i aktiviteter och vara mer engagerade i dessa aktiviteter får högre välbefinnande och större aktivitetskompetens (motoriska färdigheter).

Eftersom det är delaktighet, dvs närvaro och involvering i aktiviteter man deltar i, som eftersträvas i interventionerna, är det viktigt, att personen själv och anhöriga är med i hela interventionsprocessen (20). Det innebär att personen själv i möjligaste mån³ ska vara involverad i att: 1) bestämma vilka aktiviteter man vill vara delaktig i, 2) hitta förklaringar till den låga delaktigheten i miljön och hos personen själv, 3) sätta mål, samt 4) utforma metoder. Hur man involverar personen själv i alla dessa steg finns ingen färdig manual för. Vissa instrument för planering, tex Picture My Participation (18) ger viss vägledning, men huvudansvaret ligger på den professionella, när det gäller det stöd som ges i bilder, sätt⁴ att kommunicera etc.

2 Årsagssammenheng

3 Så meget som muligt

4 Måde

1 Fase

Alla åtgärder utförs inte bara av professionella i habilitering, skola etc. Samhällets fysiska utformning och ett samhällsystems sociala utformning påverkar delaktighet i livssituationer för individer med funktionsnedsättning. En studie har jämfört delaktighet (närvaro) i fritidsaktiviteter hos barn med och utan funktionsnedsättning i tre länder, Sverige, Norge och Nederländerna (21). Syftet med studien var att undersöka, om barnens delaktighet skilde sig beroende på hur stödsystemen var utformade. Sverige och Norge har välutvecklade stödformer med exempelvis ledsagning och färdtjänst, vilket kan underlätta delaktighet i organiserade fritidsaktiviteter, medan sådana inte finns på samma sätt i Nederländerna. Andra tänkbara förklaringar till skillnader i delaktighet skulle kunna vara kulturella skillnader, kön och ålder. I statistiska analyser undersöktes, vad som bäst förklarade, hur ofta barnen var närvarande i fem olika typer av fritidsaktiviteter. Barn med och utan funktionsnedsättning studerades var för sig. Den vanligast förekommande förklaringen till närvaron i fritidsaktiviteter var för barn med funktionsnedsättning vilket land de bodde i och för barn utan funktionsnedsättning ålder och kön. Att det endast för barn med funktionsnedsättning var viktigt, vilket land de bodde i indikerar, att servicesystemens utformning har betydelse. Som professionell måste man därmed vara vaksam på, hur samhället kan underlätta och försvåra individers möjlighet till delaktighet i önskvärda aktiviteter.

Sammanfattning

Delaktighet kan definieras som »involvering i en livssituation« och har använts i många olika sammanhang, t ex i politik och rehabilitering. Gemensamt för alla användningsområden är att vara där, dvs fysisk eller virtuell närvaro, och att vara engagerad betonas. Delaktighetsforskning är på stark frammarsch och det är först nu, vi börjar få en så tydlig begreppsapparat, att vi kan se vad den empiriska forskningen kan leda till i framtiden. I de nordiska länderna är många av de utmaningar, som finns med delaktighet för personer med funktionsnedsättning, mer kopplade till att vara involverad i de livssituationer man befinner sig i, än till om man har möjlighet att vara närvarande i situationerna. Av särskilt intresse är därför begreppen involvering och engagemang. Praktiskt handlar det om, hur man kartlägger en persons involvering i de aktiviteter han/hon deltar i, samt interventioner, som syftar till att öka involvering, i de aktiviteter man deltar i. I interventionsprocessen bör individen i möjligaste mån vara aktivt medverkande i alla steg, från att bestämma vilka aktiviteter man vill vara mer delaktig i till att utvärdera effekterna av åtgärderna.

En komplet referenceliste kan downloadas på: <http://www.boernefysioterapi.dk/om-os/born-i-fysioterapi/referencelister>

Sansestimulerende hjælpemidler

- skaber et trygt miljø for børn med særlige behov

2020-forskning bekræfter, at Protac Kugledynen® kan øge børns daglige trivsel

Motorisk urolige børn kan ofte have svært ved at mærke sig selv og omgivelserne. Sansestimulerende hjælpemidler giver ro, styrker koncentrationen og gavner indlæringen. Protac Kugledynen®, Protac MyFit®, Protac GroundMe® og Protac SenSit® kan med deres funktionelle design nemt integreres i både træning og afslapning.

- Få et gratis konsulentbesøg af vores terapeuter
- Se mere på protac.dk eller ring på 86 19 41 03

PROTAC®
INTEGRATING SENSES

Deltagelsesfremmende indsatser for børn med CP



Mie Maar Andersen
Cand.scient. i idræt, ph.d.-stud.
Elsass Fonden
mma@elsassfonden.dk



Britta Andersen
Fysioterapeut,
Elsass Fonden
ba@elsassfonden.dk

»[...] 'det kan han godt lære' og 'I udfordrer vores tankegang på den rigtige måde. Så vi går hjem med et mere positivt syn på CP, og hvad Mathias kan.'«
(Mor til Mathias på 2 år)

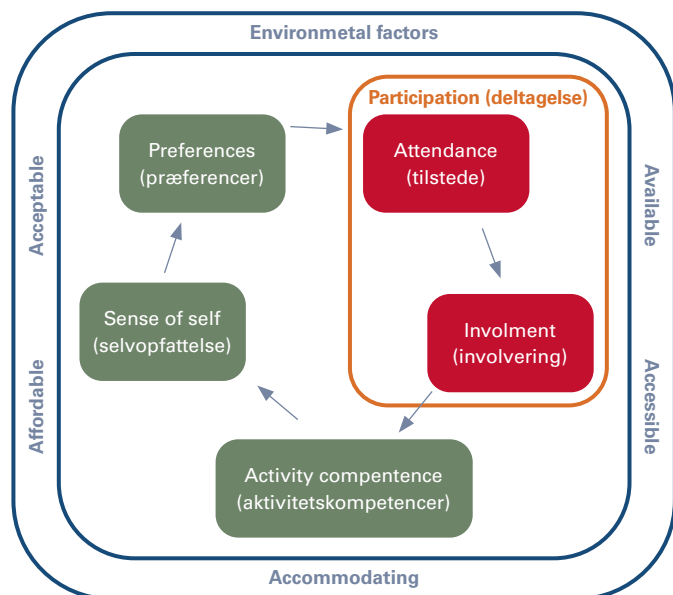
Elsass Fonden arbejder vi for at styrke livskvaliteten for mennesker med cerebral parese (CP). En vision vi blandt andet søger at arbejde målrettet imod gennem tværfaglige praksisindsatser. I denne proces er deltagelsesbegreb helt centralt på flere forskellige planer. Deltagelse er et didaktisk middel, der understøtter den ønskede udvikling i den konkrete praksis med børnene og deres familier. Samtidig bliver deltagelse også et slutmål, der skal afspejle sig i børnenes og familiernes ageren og deltagelse i forskellige livssituationer efter endt forløb i fonden.

Disse forskellige perspektiver på deltagelse – som både middel og mål – vil vi med denne artikel nuancere. Dels ved at give et overblik over nogle af de overordnede referencerammer, vi orienterer os imod, og dels ved at give indblik i, hvordan disse rammer kan afspejle sig i vores konkrete praksis i Elsass Fonden.

Overblik – overordnet referenceramme

I det følgende præsenteres nogle af de studier og konklusioner, som vi i Elsass Fonden retter os mod i vores arbejde med deltagelse.

Med henvisning til ICF-modellens kerneområder, viser et review-studie fra Novak et al. (2013), at flere af de terapeutiske, kirurgiske og biomedicinske indsatser, der anvendes i det rehabiliterende og behandlende arbejde, kan forbedre mennesker med CP's anatomiske krop, deres kropslige funktioner og aktivitetsniveau. Forskning og praksis inden for CP er således kommet rigtig langt i forhold til at forbedre mennesker med CP's kropslige fysiske tilstand. Med henvisning til samme studie og adskillige andre bliver det også tydeligt, at det omfattende arbejde med at forbedre og understøtte den fysiske krops funktioner, ikke i samme grad medvirker til forbedring af psykosociale faktorer som eksempelvis deltagelse (Adair et al., 2015; Wright et al, 2008; Novak et al., 2013). Flere forskningsresultater indikerer, at en forbedring på KFA-niveau ikke alene er direkte kausalt forbundet med et styrket deltagelsesniveau (ibid.). Hvis endemålet er deltagelse, kan der således argumenteres for, at den betydningsfulde fysioterapeutiske indsats bør indeholde elementer, der kan understøtte netop denne udviklingsproces. I relation hertil har Imms et al. (2016) udviklet en model, der fremhæver tre personfokuserede komponenter som afgørende for at stimulere til en større grad af deltagelse.



Figur 1. Model over deltagelseskomponenter med udgangspunkt i Imms et al. (2016).

Med henvisning til Maxwell et al. (2012) fremhæver Imms et al. (2016) tilmed vigtigheden af fem miljømæssige faktorer. I denne artikel koncentrerer vi os kun om de personfokuserede komponenter.

De tre komponenter er:

Aktivitetskompetencer (Activity competences): Aktivitetskompetencer kan sidestilles med at besidde evner og færdigheder i relation til den pågældende aktivitet.

Selvfølelse (Sense of self): Selvfølelse er i denne sammenhæng en indikator for en persons selvtillid, selvværd og autonomi.

Præferencer (Preferences): Med præferencer menes, at mennesker i højere grad deltager, hvis de har interesse i den pågældende aktivitet eller anser deltagelsen som værdifuld og meningsfuld. Med andre ord bliver præferencer en motiverende faktor.

Cirkulariteten, som figuren viser, betyder, at deltagelse i en bestemt kontekst kan være et middel til at opnå aktivitetskompetencer. Kompetencer der giver den deltagende en styrket selvfølelse og tro på egne evner, hvilket i sidste ende kan medvirke til at øge motivationen for deltagelse i en ny kontekst. Deltagelse bliver i denne sammenhæng både midlet, der kan starte den positive cirkel, men også endemålet der afslutter den og potentielt starter en ny cirkel.

Med udgangspunkt i de tre komponenter præsenteres i det følgende et eksempel på deltagelsesorienteret praksis i Elsass Fonden. I eksemplet tages der udgangspunkt i vores indsats »Tidlig Intervention«, der retter sig mod babyer og deres familier. Vi vil i denne sammenhæng understrege, at deltagelseskomponenterne iscenesættes anderledes, så fremt aldersgruppen er en anden.

Indblik – overvejelser i praksis

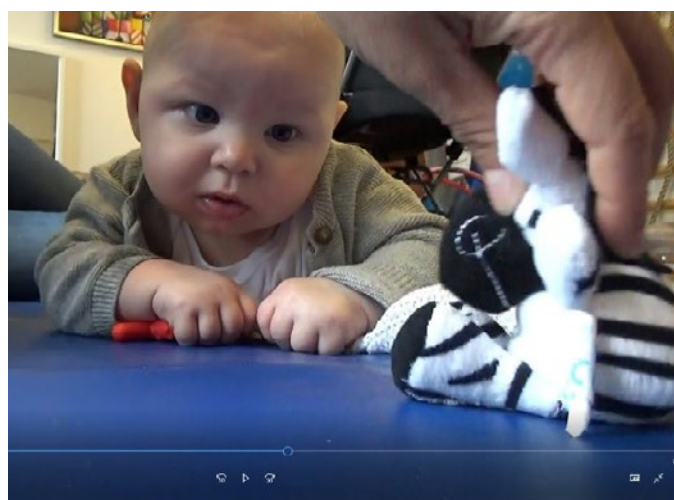
I Elsass Fonden har vi forskellige tilbud til mennesker med CP og deres familier. Når vi arbejder med små børn, er det i lige så høj grad barnets forældre, vi arbejder med. Vi arbejder i tværfaglige teams, som oftest består af en fysioterapeut, en ergoterapeut og en psykolog.

Barnets perspektiv

For barnets vedkommende betyder deltagelse, at vi fokuserer på barnets *aktive* deltagelse i den konkrete aktivitet, der typisk vil være bygget op omkring en legesituation. Konkret betyder det, at man som fagperson søger barnets eget initiativ og udførelse af aktiviteten med så lidt hjælp som overhovedet muligt. Aktiv deltagelse spænder bredt: Fra barnet, det er aktivt deltagende ved at kigge på gyngen, for at vise, hvad hun har lyst til; til barnet, der selv kravler op på gyngen og gynger. For at opnå aktiv deltagelse, er det væsentligt, at vi samtidig arbejder med barnets præferencer i vores generelle tilgang til barnet, både når vi undersøger og laver legende aktiviteter.

Vi forsøger at finde det, der er meningsfuldt for barnet for at fremme barnets indre motivation og »drive«. De fleste børn finder legen og interaktionen motiverende, nogle børn vil deltage i alt, så længe der er en bold involveret, mens andre motiveres af forældrenes smilende ansigter.

Formålet for barnet vil ofte være kortsigtet og handle om at have det sjovt eller opleve en succes. Netop denne succes er essentiel for læring og neuroplastiske ændringer i nervesystemet. (Nielsen og Lorentzen, 2005, s 2). Samtidig er succesen også et udtryk for aktivitetskompetencer, hvilket i relation til deltagelse er en væsentlig komponent i forhold til at understøtte den cirkulære proces beskrevet ovenfor. Når et barn oplever, at det selv kan udføre en ønsket aktivitet, får det lyst til og mod på at prøve igen. Et eksempel herpå kunne være et barn der lykkedes i at gribe fat i et stykke legetøj udenfor umiddelbar rækkevidde. Gennem denne deltagelse vil barnet opleve det som en succes og derved blive motiveret for at gentage handlingen. Måske vil barnet endda blive motiveret til at række endnu længere og på denne måde udvide dets deltagelsesmulighed.





Forældrenes perspektiv

De mindste børns deltagelsesadfærd er i høj grad et resultat af, hvordan deres forældre agerer i samværet med dem. Det er helt afgørende, at vi i vores indsatser sideløbende har forældrenes deltagelsesperspektiv for øje. I tilgangen til barnets forældre arbejder vi med deltagelse ved at invitere forældrene med ind i undersøgelsen, såvel som legen og aktiviteten. Her dyrker vi deres motivation ved at lade dem lede vejen og vise os, hvad de som familie finder vigtigt. Ligesom børn, motiveres forældre af forskellige ting hver især, og det er vigtigt at være nysgerrige på, hvad der driver forældrene. Med udgangspunkt i både forældrenes og barnets præferencer, arbejder vi med at styrke forældrenes aktivitetskompetencer. Det gør vi gennem vidensformidling og konkrete forslag og vejledninger i målrettede lege og aktiviteter, der kan øge barnets evne til at udføre en given aktivitet. Dette i forhold til hvad vi – og forældrene – vurderer, der motiverer barnet og er indenfor dets nærmeste udviklingszone. Et eksempel på hvordan man som fysioterapeut arbejder med barnets aktivitetskompetencer kan være ved at vejlede forældre i, hvordan de understøtter barnet i at øve sig i at krybe.

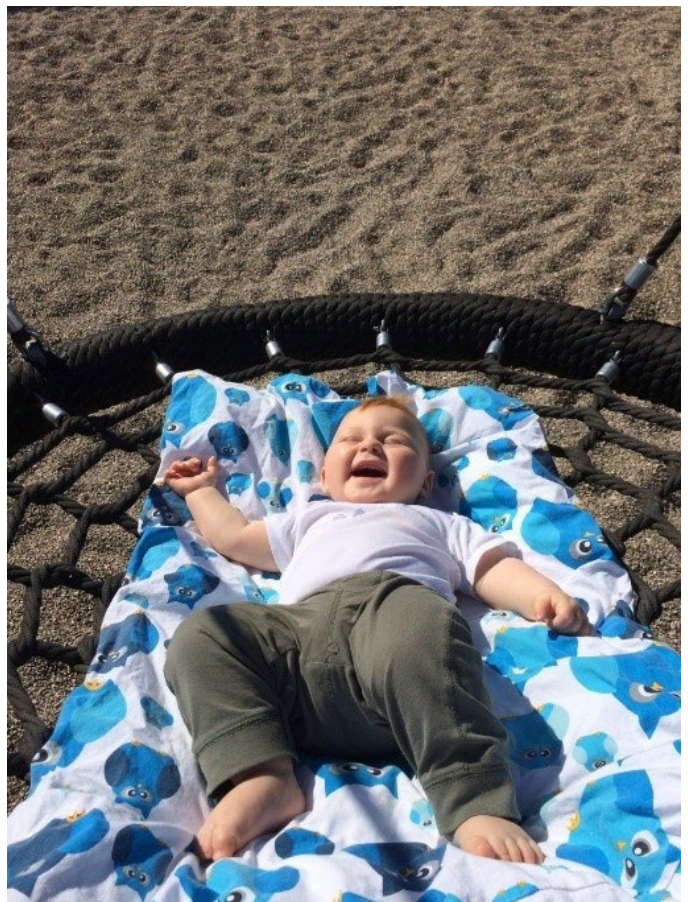
Intentionen med denne »setting« – hvor forældrene både motiveres til at se barnets interesser og støttes i at fremme dets kompetencer – er at vise forældrene, at både barnet og de selv kan mere, end de måske tror. I denne guidede deltagelsessituation, hvor de sammen som familie opnår succes, oplever vi, at mange familier opnår nye erkendelser og et styrket blik på dem selv og deres barn. Denne ændring i perspektiv og mulighedsrum, vil ofte på et konkret plan motivere forældrene til at fortsætte deltagelsen og udvikle den pågældende aktivitet, når de kommer hjem. F.eks. forældrene, der opdager, at deres barn selv kan skubbe fra, når hun ligger i gyngen. Det giver så meget gejst, at de gynger på livet løs derhjemme og over tid videreudvikler aktiviteten til, at barnet skubber sig selv rundt i huset på et tæppe. Vi

ser også, hvordan forældrenes følelse af mestring og kompetence i interaktion med barnet styrker dem i følelsen af at være i stand til at varetage indsatsen i forhold til det langsigtede mål for barnets deltagelse i hverdagen og livet som helhed.

Ovenstående eksempel illustrerer, at vi i Elsass Fonden primært er nærværende praktikere i den del, der handler om at anvende deltagelse som et middel. Dette med intentionen om at igangsætte en positiv spiral, der i sidste ende kan have en betydningsfuld påvirkning af barnets og familiens deltagelse i en større og mere samfundsorienteret kontekst.

Vi oplever at brugen af modellen, som forståelsesramme for deltagelse, gør os mere bevidste om, hvornår og hvordan vi arbejder med begrebet. I vores tværfaglige samarbejde, bliver »deltagelse« mere konkret, når vi kan sætte termer på, som udvider begrebet til at den deltagende både skal være fysisk tilstedeværende og aktivt involveret i den pågældende situation. Derudover bliver det for os et håndgribeligt værktøj, idet modellen tydeligt rammesætter, hvordan man fra forskellige vinkler understøtter »deltagelse« ved at arbejde med flere komponenter. Tilmed illustrerer den cirkulære proces, at ingen af elementerne kan stå alene, når man arbejder med det »hele« menneske og dets deltagelse i verden.

En komplet referenceliste kan downloades på: <http://www.boerndefysioterapi.dk/om-os/born-i-fysioterapi/referencelister>



Deltagelse som mål og middel

Hva er deltagelse,
hvordan kan det måles og
hvordan kan det påvirkes?



Friedolin Steinhardt
Idrettspedagog og PhD-stipendiat
Høgskolen Innlandet, Lillehammer



Shahrzad Arfa
Fysioterapeut og PhD-stipendiat
OsloMet storbyuniversitetet



Berit Gjessing
Fysioterapeut og PhD-stipendiat
Beitostølen helsesportsenter og
Universitetet i Oslo



Reidun Jahnsen
Fysioterapeut PhD, professor em.
og forskningsleder
Oslo universitetssykehus, Universitetet
i Oslo og Beitostølen helsesportsenter
rejjah@ous-hf.no

Deltagelse i fritidsaktiviteter og idrett har mange positive effekter for fysisk, mental og sosial utvikling blant barn og unge og også for deres generelle velvære (1-8). Imidlertid har ikke alle barn samme mulighet til å oppnå dette på samme nivå. Forskning har vist, at spesielt barn og unge med funksjonsnedsettelse har andre deltagelsesmønstre enn barn uten funksjonsnedsettelse på samme alder. Barn og unge med funksjonsnedsettelse deltar mindre i (organisert) fysisk aktivitet og oftere i passive aktiviteter hjemme, ofte alene, eller sammen med familimedlemmer (1, 3, 7-16). Deltagelse i selvvalgte aktiviteter i dagliglivet er blitt det ultimate målet innen (re)habilitering for barn og unge med funksjonsnedsettelse, så her har det skjedd intet mindre enn et paradigmeskifte (3, 9, 11, 15, 17-23). Samtidig er det fortsatt et stor diskusjon rundt deltagelsesbegrepet (4, 7, 15, 20, 24-26). Denne artikkelen vil prøve å presentere aktuell forskning, som kan øke forståelsen av deltagelse, samt nye instrumenter for å måle deltagelse og intervensjoner for å oppnå optimal deltagelse.

Hva er deltagelse

International Classification of Function, Disability and Health (ICF) definerer deltagelse som »*involvement in life situations*« (27). Imidlertid er det slik, at selv om ICF og den nye bio-psyko-sosiale modellen er et stort framskritt fra tidligere rammeverk innen (re)habilitering, er det mange eksperter som kritiserer definisjonen av deltagelsesbegrepet. I følge disse kritikernes forståelse av deltagelse i ICF, så mangler den det individuelle subjektive perspektivet av deltagelse og har ingen avgrensning mellom deltagelse og aktivitet (4, 9, 19, 20, 24, 25, 28). På grunn av dette har forskere tatt initiativet for å utdype forståelsen av deltagelse. ICF definerer to «qualifiers» relatert til deltagelse, nemlig hemmende og fremmende faktorer. Granlund et al. (29) har implementert en tredje «qualifier» for å fange opp det subjektive perspektivet på deltagelse. Rosenbaum og Gorter (30) har tilpasset ICF-rammeverket og integrert det de kaller de fem «F-words» (family, friends, fitness, fun and future) til bruk for barn med funksjonsnedsettelse. Denne tanke-

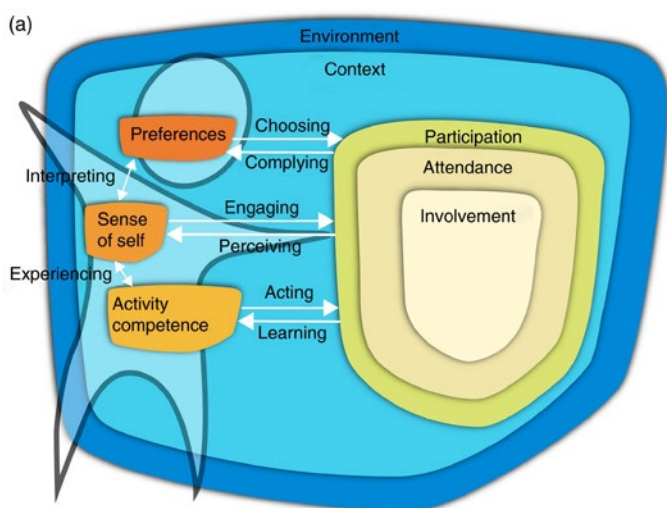
gangen har som mål å distansere seg fra en forståelse av et sjette f-ord, nemlig å «fikse» barna, og heller bevege seg mot en forståelse der (re)habilitering fokuserer på individuelle ressurser og muligheter.

Imms og kolleger (24) har utviklet en modell, som inkluderer den individuelle og subjektive dimensjonen av deltagelse innen (re)habilitering for barn, som de har kalt «Family of participation related construct» (fPRC). Den setter tydelig fokus på omgivelsesfaktorenes betydning og det relasjonelle forholdet mellom det individuelle subjektive perspektivet på deltagelse. Modellen illustrerer tydelig, at deltagelse ikke bare handler om å være tilstede der det skjer, men også handler om å være involvert og engasjert (24). Den viser også, hvordan deltagelse er et kontinuerlig samspill mellom person og omgivelser, og at varig deltagelse handler om å få delta ut fra egne preferanser i aktiviteter, som gir opplevelse av mestring og tilhørighet med venner. Å få velge aktiviteter selv øker sannsynligheten for varig deltagelse, og opplevelse av mestring og tilhørighet øker selvfølelsen. Å delta i en trygg kontekst i første omgang kan gi mot til å prøve deltagelse i nye aktiviteter og etter hvert også i nye omgivelser. På den måten kan deltagelse være både et mål og et middel, man kan lære å delta gjennom å delta innenfor trygge rammer (24).

Hvordan kan deltagelse måles?

Siden diskusjonen rundt deltagelsesbegrepet ikke har kommet fram til noen konklusjon så langt, er det vanskelig å måle deltagelse. Forståelsen av deltagelse er under stadig utvikling, og derfor må utvikling av instrumenter for å måle deltagelse stadig justeres i forhold til denne utviklingen (17). Det er så langt veldig få instrumenter, som fanger opp det subjektive perspektivet på deltagelse. Det er også få instrumenter, som gir muligheter til å få barn og unge som direkte informanter uten å bruke foreldrene eller fagpersoner som primære informanter. Det er gjort forsøk på å tilpasse to internasjonale instrumenter, som undersøker barn og unges aktivitetspreferanser og faktiske deltagelse i fri-

tidsaktiviteter til en Nordisk kontekst, nemlig «Preferences for Activities for Children» (PAC) og «Children's Assessment of Participation and Enjoyment» (CAPE) (31-33). Selv om både PAC og CAPE viste gode resultater, når det gjelder vitenskapelige kvalitetskriterier (32), ble det også tydelig, at spesielt yngre barn og barn og unge med kognitive og motoriske utfordringer hadde problemer å administrere disse skjemaene. Videre var det et stort ønske fra foreldre å få en digital løsning, som var lettere å administrere (31). Nyere instrumenter som «Participation and Environment Measure for Children and Youth» (PEM-CY) (19, 34) har også implementert hemmende og fremmende faktorer for deltagelse, noe som er svært relevant i målingen av deltagelse (8, 20, 35, 36). Her er det imidlertid foreldrene, som svarer på barnas vegne. Samtidig kan disse faktorene variere fra land til land og må derfor utforskes før et instrument kan implementeres (37). På Beitostølen helsesport-senter, som er et rehabiliteringssenter i Norge, er det gjort et arbeid med å utvikle to nye digitale instrumenter for å måle barnas preferanser for deltagelse i ulike aktiviteter, som kalles «AktiveDeg I» (38) og barns faktiske deltagelse i aktiviteter i sitt lokalmiljø, som kalles «AktiveDeg II» (39), og der barna kan svare selv. Disse skal etter hvert brukes som verktøy innen (re)-habilitering, både for å planlegge og for å evaluere effekten av intervensjoner, som sikter mot å øke deltagelse. Instrumentene inneholder bilder av barn og unge, som utfører ulike fysiske aktiviteter på forskjellige måter, for eksempel er det bilder av en som står på snowboard, en som kjører sit-ski og en som kjører bi-ski. Her ser barna, at det er muligheter til å delta i alpinbakken uansett funksjonsnivå, hvis de har lyst. AktiveDeg I brukes på Beitostølen helsesportsenter for å kartlegge barnas aktivitetspreferanser før de kommer til rehabiliteringsopphold www.bhss.no. Instrumentene er tenkt å være generiske, det vil si at bildene kan byttes ut og fremstille en hvilket som helst aktivitet. På Beitostølen helsesportsenter vil de fremstille tilpassede fysiske aktiviteter, som er hovedvirkemiddelet på rehabiliteringsoppholdet.



Figur 1. «Family of participation related construct» (fPRC),(24). Trykt med tilladelse fra Mac Keith Press.

1. HVIS DU FIKK MULIGHETEN, HVOR LYST HAR DU TIL Å:
..... VÆRE I BASSENG?



Ikke lyst Kanskje lyst Veldig lyst

Forrige Neste

FORKLARING/EKSEMPLER
Leke, trene, vanntilvenning, svømme i basseng.

Figur 2. Eksempel fra ActiveDegl.

Effekter av deltagelse

Mulighet for deltagelse i ulike sammenhenger preger både egen utvikling av identitet og andres oppfatning av hvem man er (40). Når barn, unge og voksne med funksjonsnedsettelse deltar færre ganger og på færre arenaer enn andre, reduseres også deres muligheter for egen identitetsutvikling og samspill med andre. Derimot virker det som, at når man først kommer i gang og blir involvert på én arena, for eksempel i et idrettslag, kan det føre til deltagelse i andre sammenhenger også. Positive erfaringer fra én setting blir overført til andre settinger. Økt selvtillit og mestringfølelse sammen med andre i en svømmeklubb, kan føre til at en person med funksjonsnedsettelse tør å være mer aktivt deltagende for eksempel i vennegjengen, i et studium eller i en jobb. Fra å bare ha vært passivt tilstede, kan man utvikle en mer aktiv og involverende rolle i samspillet med andre (24).



Hvordan oppnå deltagelse?

Beitostølen helsesportsenter gir (re)habiliteringstilbud til barn, ungdom og voksne med ulike funksjonsnedsettelse (41). Visjonen til Beitostølen helsesportsenter er «aktivitet og deltagelse gjennom livet – for alle», og tilpasset fysisk aktivitet er hovedvirkemidlet i denne tilnærmingen. Selv om målet er deltagelse i personers eget nærmiljø, har mange nytte av et opphold på en rehabiliteringsinstitusjon, som gir dem mulighet til å lære nye ferdigheter og videreutvikle aktivitetserfaringer over tid i et miljø, hvor muligheter står i sentrum.

For å sikre overføringsverdien av et (re)habiliteringsopphold har Beitostølen helsesportsenter utviklet «Lokalmiljømodellen» som illustreres i Tabell 1. Enkelte kommuner eller regionale habiliteringstjenester inngår systematisk i samarbeid med helsesportsenteret, slik at samme gruppe reiser dit fire ganger i løpet av grunnskolealder for å lære sommer og vinteraktiviteter tilpasset ulike alderstrinn og funksjonsnivåer. Betydningen av denne arbeidsmodellen er beskrevet i flere forskningsartikler fra helsesportsenteret (42-46). Studiene identifiserer de aktive ingrediensene i modellen, og dokumenterer betydningen av foreldreopp-læring, barnas muligheter for å velge aktiviteter, trygge omgivelser for utprøving av aktiviteter med kompetente fagpersoner, som tilpasser aktiviteter og utstyr i grupper, der «alle har noe». Dette gir opplevelse av tilhørighet, og følelse av å ikke være alene om å streve, og ofte skapes varige vennskap (43, 44).

Aktivitetshjelpemidler

For mange kan små tilpasninger i aktivitet utgjøre den store forskjellen på, om de kan delta eller ikke. En grepsforsterker på en padleåre eller en lettere ball i volleyball kan øke mestringsgleden betraktelig og gi mulighet for deltagelse. Andre har behov for aktivitetshjelpemidler¹ for å kunne utføre aktiviteter sammen med familie og venner (48). Eksempler kan være en trehjulssyssel med lavt tyngdepunkt, en turvogn eller en RaceRunner til å løpe med. En hjelpemotor

på en sykkel kan bidra til at en person med funksjonsnedsettelse kan holde følge med vennene sine i fritiden (49).

Barn har uttalt at i tillegg til nødvendig utstyr, er det viktig for dem å lære å akseptere, at de i flere situasjoner er annerledes enn andre barn. På tross av at aktivitetshjelpemidler ofte skiller seg ut, er det sjelden en grunn til at de ikke ønsker å bruke utstyret. Ofte ser slikt utstyr tøft og kult ut, og sykling på en trehjuls liggesykkel kan bidra til at man blir den «tøffeste gutten i gata». En annen viktig forutsetning for å delta i aktivitet er muligheten til å være aktiv på egenhånd (48, 49).

Mulighet for frihet og selvstendighet gir mestringsglede og selvtilit, som man kan ta med seg ved aktiv deltagelse sammen med andre. Fagpersoner som jobber med barn, unge og voksne med funksjonsnedsettelser bør derfor, i den grad det er mulig, legge til rette for at de kan være så selvstendig som mulig. I tilfeller hvor dette er utfordrende, kan utstyr som ledsagerstyrt el-innebandykykel og tandem-sykkel være gode aktivitetshjelpemidler, som kan bidra til fartsfylt aktivitet og deltagelse sammen med andre. Fagpersoner har i varierende grad erfaring med – og kunnskap om utvalget av aktivitetshjelpemidler og hvilke muligheter bruk av slikt utstyr kan gi enkeltpersoner i form av positive aktivitetserfaringer i eget lokalmiljø (50). I situasjoner hvor aktivitet og deltagelse er et mål, kan det derfor være hensiktsmessig å oppsøke miljøer med mye kompetanse og erfaring om tilrettelegging av aktivitet og aktivitetshjelpemidler.

Faktorer som påvirker deltagelse i organisert fritidsaktivitet blant barn og unge med funksjonsnedsettelse og innvandrerbakgrunn

Deltagelse i fritidsaktiviteter skaper mulighet for å etablere vennskap og glede, og kan dermed styrke felleskapet og følelse av sosial samhörighet blant barn og unge med og uten funksjonsnedsettelse (51). Til tross for disse fordelene ved deltagelse, viser flere studier at barn og unge med funksjonsnedsettelse og særlig barn og unge med innvandrer-

bakgrunn deltar i mindre grad i organisert fritidsaktivitet enn barn fra majoritetsbefolkningen (52, 53).

At barn fra etniske minoriteter deltar mindre i organisert fritidsaktivitet kan være en barriere for deres integrering i det store samfunnet. Derfor er det viktig å identifisere, forstå, og overkomme faktorer, som ligger til grunn for ulikheter i deltagelsen til barn og unge med funksjonsnedsettelse og innvandrerbakgrunn (52). Flere studier viser, at sosio-demografiske faktorer er mer avgjørende for deltagelse i organisert fritidsaktivitet blant barn og unge med innvandrerbakgrunn enn etno-kulturelle faktorer (51, 53, 54). Deltagelse er dermed høyere blant innvandrerfamilier med høyere utdanning, og lavere blant familier med enslige forsørgere (51).

Kostnader og tidspress hindrer flere innvandrerfamilier i å melde barna sine på organiserte fritidsaktiviteter (51, 52, 54). Selv om disse utfordringene også kan påvirke deltagelse blant barn fra majoritetsfamilier, så kan språkbarrierer, manglende informasjon og kjennskap til tilgjengelige tilbud, og mangel på sosiale nettverk i større grad hindre deltagelse blant innvandrerfamilier (51, 55).

Derfor er det viktig å sikre, at barn og unge med funksjonsnedsettelse og innvandrerbakgrunn får mulighet til å delta i organisert fritidsaktivitet ved å redusere kostnadene forbundet med transport, medlemsavgifter, og nødvendig utstyr (52). Dette kan bidra til at visjonen om «aktivitet og deltagelse gjennom livet – for alle» blir en realitet.

En komplet referenceliste kan downloades på: <http://www.boernefysioterapi.dk/om-os/born-i-fysioterapi/referencelister>

Noter

1 «Aktivitetshjelpemidler er utstyr som er spesielt utviklet for at personer med funksjonsnedsettelser skal kunne delta i lek og sportsaktiviteter» 47.

Arbeidsdepartementet. NOU 2010:5. Aktiv deltakelse. likeverd og inkludering. Et helhetlig hjelpemiddeltilbud. In: Arbeidsdepartementet, editor. 2010.(kap. 12.4.1).

FASE 1 Planlegging før oppholdet	FASE 2 Opphold på Beitostølen	FASE 3 Oppfølging etter oppholdet
Gruppen settes sammen av barn fra samme kommune Ambulant team besøker kommunen en måned før oppholdet Informasjonsmøte hvor aktivitetspreferanser og mål diskuteres	Tre ukers opphold Tre sessioner daglig Intensiv, målrettet trening i gruppe Situert læring Foreldreprogram Tre dagers kurs for lokale fagpersoner	Ambulant team besøker kommunen tre måneder etter oppholdet Diskuterer hemmende og fremmende faktorer for fortsatt deltakelse Nytt opphold

Tabell 1. Lokalmiljømodellen – samhandling mellom spesialisthelsetjeneste og kommune.

Klatrevæggen er for alle også for børn med funktionsnedsættelse



Signe Gerd Lassen
Ergoterapeut
Børneterapien Gentofte
SIGL@gentofte.dk



Liv Helledi Nielsen
Fysioterapeut
Børneterapien Gentofte
lini@gentofte.dk



David Fusager Johnsen
Fysioterapeut
Børneterapien Gentofte
dfjo@gentofte.dk

Indledning

I Børneterapien i Gentofte behandler vi børn i alderen 0-18 år, så de lærer at bruge sig selv motorisk og kognitivt bedst muligt. Det kan f.eks. være børn med medfødte eller erhvervede funktionsnedsættelser, eller børn der efter operation eller ulykke har behov for genoptræning.

I efteråret 2018 fik vi, to fysioterapeuter og en ergoterapeut, lyst til at stable et klatreprojekt på benene. Da én af os havde deltaget i et lignende projekt i Norge, havde vi hurtigt en formålsbeskrivelse i støbeskeen og kunne derved søge om midler til projektet via Gentofte Kommunes Handicappulje.

Vores deltagere skulle være børn med forskellige funktionsnedsættelser – altså nogle af de børn vi til dagligt ser i Børneterapien i Gentofte.

Klatregruppen endte med at bestå af seks børn – fire drenge og to piger i alderen 8 til 13 år. Børnenes funktionsniveau og kognitive formåen var varierende, men alle børnene gik i et alment skoletilbud med undtagelse af én, der var tilknyttet et kompetencecenter på sin folkeskole.

Børnene havde alle en diagnose med en funktionsnedsættelse til følge – bl.a. Cerebral Parese og Autismespektrum-forstyrrelse var repræsenteret.

Deltagelse fra vores terapeutiske perspektiv

At deltage i noget – det kan være socialt, motorisk eller kognitivt – betyder fra vores perspektiv at føle sig som en del af noget meningsfuldt. Selvom det kan være udfordrende aktiviteter, kan følelsen af mestring og det at være en vigtig brik i en aktivitet drive én til at yde sit bedste og motivere én til at kæmpe for at blive god til noget.

I Børneterapien arbejder ergo- og fysioterapeuter ud fra WHO's Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth (ICF-CY). Derfor bruger vi ordet deltagelse som et terapeutisk begreb både i vores skriftlige og praktiske arbejde.

Vi arbejder helhedsorienteret med specialiseret ergo- og fysioterapi til børn, deres familier og nærmiljø. Sådan at børnene opnår meningsfuld deltagelse i eget liv. Det at opnå en følelse af deltagelse er en af de vigtigste grundsten i vores daglige arbejde. Når vi arbejder med børnenes udvikling, er det nødvendigt at sætte motivation og meningsfuldhed i forreste række, for at opnå de mål som børn og forældre ønsker. Det vil sige, at de aktiviteter, vi laver med børnene er under konstant evaluering. Dette fordi vi tror på, at barnet bliver motiveret til at yde sit bedste, hvis det føler sig som en del af en aktivitet eller et fællesskab (at man deltager). På samme tid medfører det en følelse af mestring. (I vores forståelse af begrebet mestring læner vi os op af Richard S. Lazarus' copingbegreb (1)). At mestre er at imødegå ændrede betingelser, at tilpasse sig og bevare sin integritet.

Forældre til en dreng på 11 år fortæller, at M har udviklet sig (red. Gennem klatreforløbet) fra stor nervøsitet den første gang til at være noget han glædede sig helt vildt til og så frem til, at han skulle afsted til hver tirsdag.

Kognitivt har det haft stor gavn. Han har overskredet grænser ved at kaste sig ud i en ukendt disciplin, hvilket ofte er meget svært for ham. Han har skullet forholde sig til instruktioner, hvorefter han har udført klatringen uden at miste overblikket og blive usikker på sig selv og sin kunnen.

Man opretholder et positivt selvbillede og er i følelsesmæssig balance.

I klatreforløbet har vi tænkt over deltagelsesperspektivets forskellige sider. Når barnet deltager i eget liv (ud fra en terapeutisk forståelse), vurderes der mest på dets egen præstation – om barnet er i stand til at magte noget, om det har en følelse af kontrol, og på sin følelse af empowerment. Vi bruger følgende definition af begrebet empowerment: »Element i sundhedsfremme, der har til formål at bibringe patienter og andre borgere handleevne samt kontrol og ejerskab over beslutninger, der påvirker deres livsvilkår og sundhed« (2). Dette sker ofte i forhold til selvstændighed, mens barnet når det deltager i noget sammen med andre, måler på sin relation og betydning i forhold til andre. Deltagelse kræver en følelse af ligeværd og medbestemmelse. Mestringsfølelsen handler primært om en selv, men er også med til at danne grundlag for, om man føler sig som en del af noget.

Baggrund og formål for klatreprojektet

I Børneterapien oplever vi, at mange børn med motoriske udfordringer har svært ved at deltage i et fritidsliv på niveau med deres jævnaldrende. I hverdagen føler børnene sig begrænsede i deres bevægelse – særligt når det gælder udelivet. De ser deres jævnaldrende klatre i træer, lege på legepladser, spille forskellige boldspil og i det hele taget bevæge sig frit i alle rammer. Mange af dem har forsøgt sig med forskellige sportsgrene, men har ikke haft succes med at føle sig som en del af et hold eller at lære at mestre den nye aktivitet. De har følt sig ekskluderet fra det fritidsliv, deres jævnaldrende har, fordi deres funktionsnedsættelse har givet dem udfordringer med at finde en relevant fritidsaktivitet, samt med at føle at de »passede ind«.

Grunden til, at vi var begejstrede for netop et klatreprojekt, var, at vi havde en idé om, at klatring har et mangesidigt potentiale. Det kræver en kompleks sammensætning af bevægelser, og uanset hvilket niveau barnet er på, bliver det udfordret både motorisk og kognitivt, og derudover har det mulighed for at opnå en følelse af mestring (1). Vi sy-

nes, det er en vigtig følelse, fordi den bl.a. kan bidrage til større motivation for træning.

Klatring giver utallige muligheder for at øge eller nedsætte kravene til børnenes funktionsevne. Børnene er sikrede i seler, kan få pauser og den tilstrækkelige hjælp, de har behov for. De kan bruge den energi de har, til at udfordre sig selv på det niveau, de er på. På klatrevæggen er der mulighed for, at børnene kan føle sig som andre klatrere.

Med projektet ønskede vi også, at børnene skulle prøve at opleve, hvordan det er at være en del af en gruppe, der laver noget kropsligt udfordrende med mulighed for udvikling. Vi håbede for børnene, at de ville mærke en fælles ånd i forhold til at opnå et mål og deltage i en aktivitet på lige fod med jævnbyrdige.

Før vi gik i gang med projektet var vores hypotese, at aktiviteten klatring kunne give mulighed for at opnå flere fordele:

- Motorisk træning, herunder koordination, styrke, balance og udholdenhed
- Nye relationer og sociale kompetencer børnene i mellem
- Højere grad af selvtillid og en følelse af at kunne mestre udfordringer
- Mulighed for at fortsætte med klatring som en fritidsaktivitet og derved blive inkluderet i et alment fritidstilbud
- Forbedringer inden for en række eksekutive funktioner, herunder opmærksomhed, koncentration, overblik, planlægning og problemløsning
- Motivation og en følelse af at lave noget meningsfuldt

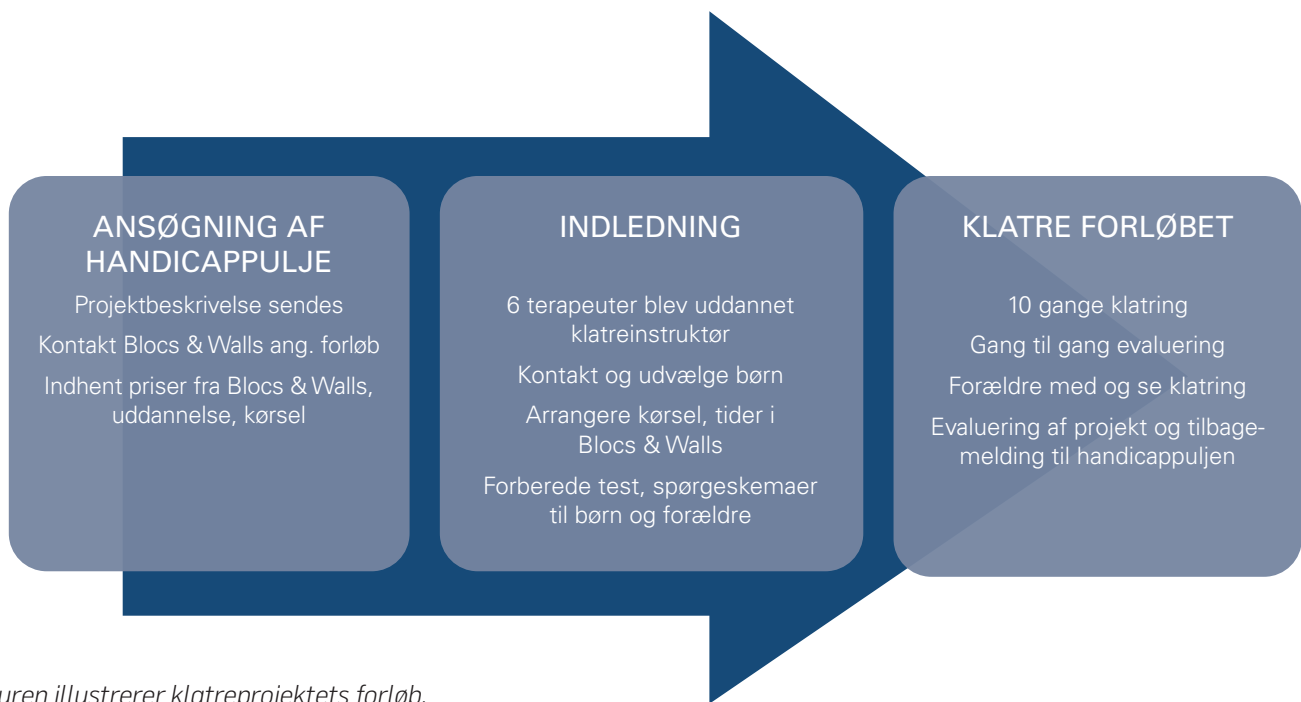
Ovenstående understøtter Gentofte kommunes formål fra området »Sundhed og trivsel« under Handicappolitikken, der bl.a. indeholder områder som læring, trivsel, aktiv deltagelse i sociale fællesskaber, lige muligheder i kultur og fritidsliv, samt inklusion.

Kort beskrivelse af forløbet

Klatretilbuddet foregik over 10 gange af ca. 3 timers varighed. Selve klatringen varede ca. 1 time og 15 min. Derudover blev der brugt ca. 1 time og 15 min i transport, hvor alle deltagerne blev kørt fra Børneterapien til Dansk Bjerg- og Klatreklub, Blocs and Walls (B&W).

Som en indgang til projektet deltog og gennemførte de involverede terapeuter fra Børneterapien et klatrekursus. Formålet var, at vi forsvarligt kunne sikre børnene, samt at vi selv oplevede og erfarede at blive udfordret af klatreaktiviteten. Klatrekurset gav os en indsigt, som gjorde, at vi i høj grad kunne relatere til det, børnene skulle igennem. Vi lærte hvordan præcis støttende verbal guiding kunne øge børnenes oplevelse af tryghed. Der var fuld opbakning og deltagelse fra kolleger, børn og forældrene, hvilket var en medvirkende faktor til, at projektet fik stor succes.

Vi havde prioriteret at have en klatreinstruktør fra B&W tilknyttet forløbet. Instruktøren fungerede som en hjælper på væggen, der kunne klatre tæt på børnene efter aftale med dem og os.



Figuren illustrerer klatreprojektets forløb.

Efter hver klatresession havde vi en afsluttende gruppesamling, hvor børnene blev præsenteret for et personligt evalueringsskema. Det var et VAS-skema med smileys fra 1-10, notering af hvor langt de var kommet op af væggen, hvor mange ruter, og deres mål til næste klatresession. Derudover var der plads til, at de kunne sætte egne ord på dagens klatreoplevelse.

Konklusion og resultater kort

Det generelle indtryk af forløbet er, at alle børn fik noget positivt ud af at deltage. Den lange bustur, som vi i starten så på med bekymring, blev en succes, hvor der var rum til at børnene lærte hinanden at kende.

Selve klatringen udfordrede børnenes motorik – herunder koordination, styrke, balance og udholdenhed, og alle børn viste en stor udvikling i forhold til mod og mestring. Mange af børnene var voldsomt nervøse i starten, men blev modige i løbet af projektet. B. fortæller: »Jeg overskred min nervøsitet og klatrede helt til tops«. M. havde en tilsvarende oplevelse: »Jeg har brudt grænser og har overvundet min højdeskræk«.

Vi oplevede, at børnenes teknik blev anderledes under forløbet. De blev bedre til selv at tage initiativ i deres udvikling og planlægge mere udfordrende klatreruter. De klatrede flere ture, klatrede hurtigere og klatrede højere op. Derudover blev børnene med tid bedre til at hjælpe hinanden med at klare dagens udfordringer. De kunne eksempelvis give hinanden verbal guiding til at klatre længere op på væggen og give råd til, hvilke klatregreb, der var hensigtsmæssige at benytte. Børnene udviste samhørighed og fællesskab, idet de var gode til at bakke hinanden op og at fejre,

når én havde opnået et mål som f.eks. at komme til tops. De respekterede hinandens begrænsninger og evner, og der var rum til at fejle. Det var tydeligt, de tog det til sig, som instruktøren fra B&W og vi terapeuter guidede dem til, og de formåede at bruge det aktivt til at hjælpe hinanden. Deres kropsfornemmelse og koordinering blev bedre, og alle udfordrede sig selv. De evnede at finde nye ressourcer i kroppen med henblik på at komme længere op på væggen.

Vi havde fokus på, at deltagerne hver især var en del af gruppen og fik deres ressourcer i spil. Vi lærte, at det der havde størst betydning for gruppedynamikken, var børnenes alder og kognitive niveau, og dermed hvilke interesseområder de havde. Efter bustur og opvarmning var det tydeligt for os at se, at børnene gik mod klatrevæggen som en del af et hold. De var klar til at støtte, guide og bakke hinanden op for at komme så langt op på væggen som muligt.

Funktionstest

Ved klatreforløbet start samt igen efter de ti gange blev de seks børn testet i fire forskellige test: Two-bulp-fitget-tracker test, Et-bens-balance test, Dynamometer test, Sit-to-stand test. Dette var for at måle, om børnene forbedrede deres styrke og balance. I alle fire deltests så vi en forbedring fra start til slut hos størstedelen af børnene.

I forhold til den subjektive evaluering fungerede VAS-skalaen bedst for børnene, da de kan relatere til denne skala, og den er let at overskue. Som vi lærte børnene at kende, kunne vi spørge mere relevant ind til det enkelte barns oplevelse med specifikke spørgsmål.

Uddybende testresultater kan downloades på <http://www.boernefysioterapi.dk/om-os/boern-i-fysioterapi/referencelister>

Refleksioner

Alle børn oplevede stor fremgang gennem forløbet fra første til sidste gang. Her tænkes både i forhold til udholdenhed, styrke, finmotorik, koordination og planlægningsevne. Dette gjorde, at motivationen for at gennemføre klatreforløbet var stor.

De første par gange havde børnene behov for mange pauser og blev hurtigt udtrættede, hvorimod vi terapeuter længere inde i forløbet fik travlt, fordi børnene ikke behøvede pauser, og konstant var klar til at klatre. Derudover blev der snakket med børn om sundhed specifikt i forhold til søvn, mad og væskeindtags indflydelse på ydeevne. Vi fandt det passende med 6 børn og tre terapeuter, dette for at børnene kunne få lov at klatre, så meget de ville. De sidste par gange havde vi hjælp fra en kollega eller instruktøren for B&W, så vi dermed kunne give børnene flere ture på væggen, da de havde opnået bedre teknik og øget udholdenhed.

I forhold til at vores målgruppe, børn med funktionsnedsættelse kunne vi konstatere, at valget af klatring med tov er det rette valg, både for sikkerhed og for at kunne støtte/hjælpe undervejs. Det var tydeligt at bouldering (klatring på lav væg uden sikring), var væsentligt sværere for dem, der havde fysiske funktionsnedsættelser. Desuden ville bouldering give en større risiko for fald og skader.

Det, at vi som terapeuter var i stand til at graduere niveauet individuelt og præcist efter det enkelte barns behov og evner, var en væsentlig faktor for, at børnenes motivation var høj gennem hele forløbet.

Vi oplevede, at børnene havde brug for tydelig forklaring og flere gentagelser for at forstå, at de var sikrede, når de

Forældre til en 12 årig dreng fortæller, at K har oplevet stor fremgang – dels at han kunne overvinde sin højdeskræk, men også socialt, fordi det har givet ham noget mental styrke at kunne blive så god til klatring. Han har syntes, at det var fantastisk, og har været VIRKELIG glad for det!! Den ene gang han var syg, var han rigtig ked af ikke at kunne deltage.

klatrede. Det var vigtigt at fortælle om og inddrage dem i sikkerheden, også mere end vi terapeuter forventede. Flere af børnene blev interesserede i at hjælpe og lærte knob, samt at sikre selen og tovet korrekt. Børnene vil med fordel kunne deltage mere i sikringen af hinanden en anden gang, men har behov for ekstra tryk og forståelse.

Forældrene var meget positive over børnenes udvikling og engagement for klatreprojektet og overværede en enkelt gang klatring i slutningen af forløbet. De var meget overraskede over at se, hvor meget deres børn havde lært og var begejstrede over den gode stemning og det rige samspil børnene i mellem. Vores oplevelse var, at det gav en god dynamik at få besøg af forældrene, så børnene med stolthed kunne vise, hvad de havde lært og opnået. Besøget inspirerede og imponerede forældrene, og gav dem mod på at opøge nye fritidsaktiviteter til deres børn.



Baseret på vores erfaringer og tilbagemeldinger fra dette forløb, er vi stærkt motiverede for at tilbyde et nyt klatreforløb til en ny gruppe af børn med særlige behov. Derudover har vi talt med Dansk Klatreforbund og Parasport Danmark, som er gået i gang med at se på mulighederne for at etablere et klatretilbud for børn og unge med funktionsnedsættelser. Dette kan forhåbentlig betyde, at flere børn med særlige behov kan få et aktivt fritidsliv i selskab med jævnbyrdige børn og unge.

Referencer

- 1 Richard S. Lazarus' copingbegreb. <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/kraeft/sygdomme/at-dele-en-krise-i-livet/mestring/>
- 2 Sundhedsstyrelsens Terminologi – Forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed.

Forældrene til en 11 årig pige beskriver: M har glædet sig til hver eneste gang og har været super glad (og træt) bagefter. Hun er svær at motivere til motion, så derfor har det været skønt at opleve hende så motiveret. M har uden tvivl haft gavn at deltage i klatregruppen. Det har givet hende noget fysisk selvtillid i forhold til at udøve motion. Vi har oplevet at det har været nemmere at motivere hende til at cykle, når hun f.eks skal i aftenklub. M har taget på i vægt igennem det sidste års tid og været svær at motivere til motion. Hun er hypermobil og bliver hurtigt udtrættet, så vi har oplevet, at hendes glæde ved klatring har givet hende en succesoplevelse, som hun har haft brug for.





Perspektiv på deltagelse

Hvad betyder deltagelse for os i BørneSpecialisterne, og hvorfor er det så vigtigt?



Maja Havmøller Stoltz
Fysioterapeut i Børnespecialisterne
mhs@boernespecialisterne.dk



Karoline Wæde Enevoldsen
Ergoterapeut og partner i
Børnespecialisterne
ke@boernespecialisterne.dk

BørneSpecialisterne er en privat virksomhed, som i dag består af 20 fagpersoner fordelt på 4 faggrupper – ergoterapeuter, fysioterapeuter, (audio) logopæd'er og specialpædagog. Vi tilbyder hjemmetræningsløsninger til familier i hele Danmark, som har valgt at hjemmetræne deres børn selv. Børnene er alle under 832* og er vidt forskellige både ift. funktionsniveau og diagnoser. Nogle hjemmetræner udelukkende, mens mange kombinerer hjemmetræningen med et dag- eller skoletilbud. I BørneSpecialisterne arbejder vi grundlæggende ud fra rehabiliteringsbegrebet, som er defineret i Hvidbogen i 2004¹. Her beskrives rehabiliteringsbegrebet som en målrettet samarbejdsproces mellem en borger (her barnet), pårørende og fagfolk med det formål at give barnet et selvstændigt og meningsfuldt liv. Indsatsen bygger på hele familiens livssituation og er en sammenhængende koordineret og vidensbaseret indsats.

Begrebet deltagelse

Hos Børnespecialisterne anskuer vi begrebet **Deltagelse** fra flere vinkler. I det følgende vil vi belyse forskellige aspekter omkring deltagelsesbegrebet i vores praksis. Det handler ikke blot om det langsigtede mål – at gøre barnet i stand til at være en aktiv deltager i samfundet. Det handler for os i høj grad også om vejen derhen. At familien herunder barnet og forældrene er samarbejdspartnere i hele processen. Træningen skal give mening og skabe udvikling. I det følgende vil vi beskrive deltagelsesbegrebet med referencer til ICF-CY², Familiecentreret praksis³ samt ift. den neuroplastiske tankegang⁴, som er blevet en integreret del af vores arbejdsgrundlag gennem de sidste 5 år.

ICF-CY

På vores arbejdsplads tager vi bl.a. afsæt i ICF-CY som referenceramme⁵, når vi planlægger udredning og indsats ude i familierne. ICF-CY anskues hos os som en dynamisk model, hvor de forskellige komponenter indbyrdes påvirker hinanden. Vi følger ikke deciderede tjeklister, men tankegangen bag modellen hjælper os i forhold til at hele barnet, familien og deres samlede livssituation tænkes ind i indsatsen – både på krops-, aktivitets- og deltagelsesniveau og med hensyn til omgivelsernes faktorer. Det fremmer ligeledes vores tværfaglige samarbejde, da strukturen i ICF-CY medvirker til, at alle aspekter belyses.

De aktiviteter og lege, familien laver som en del af træningen, bliver dermed oftest noget, som tager udgangspunkt i barnets egen dagligdag og dermed dets interesser, muligheder og eventuelle begrænsninger. Dette giver et godt udgangspunkt for en masse gentagelser og aktiv medvirken fra barnet, ud fra de forudsætninger barnet har.

Når barnet f.eks. leger på gulvet, kan forældrene vejledes i at placere barnet, så det får trænet den posturale muskulatur eller i at lege en bestemt leg, som motiverer barnet til at forflytte sig på gulvet. På denne måde trænes de grov-

motoriske færdigheder på krops- og aktivitetsniveau, men integreret i en leg – på deltagelsesniveauet.

Hvis der er fokus på, at barnet skal træne kommunikation, kan der vejledes omkring bestemte lyde, som gentages hver gang barnet skiftes eller anden form for kommunikationsleg, f.eks. en sjov leg, der motiverer barnet til at trykke på sin talemaskine, så barnet kan øve sig på at anvende den selvstændigt på sigt. Hvis der er fokus på, at barnet træner sin mundmotorik, kan der under måltiderne vejledes i, hvor meget barnet skal støttes og guides, hvilke konsistenser af madvarer barnet er klar til at tygge og lign. På den måde sker træningen i meningsfulde aktiviteter med en høj grad af deltagelse, og der kommer naturligt en masse gentagelser. Når barnet kan mestre flere ting i hverdagen, begynder det at tage mere aktiv del i træningen og øve sig mere og mere på egen hånd. Træningen bliver næsten usynlig.

Vi vejleder ofte familierne i, hvordan de kan hjælpe barnet til at være en aktiv deltager i samfundet udenfor hjemmet. Det kan handle om ture ud af huset, øve sociale spilleregler, fællesskaber med andre børn i institution, fritidsaktiviteter eller lignende. På denne måde sigter vi altid mod at tænke familien og deres samlede livssituation ind i indsatsen, hvor aktivitet og deltagelse har høj prioritet.

Familiecentreret praksis

Det er vigtigt for os at se hele familien, som en aktiv medspiller i indsatsen omkring barnet. Derfor bestræber vi os på at arbejde ud fra en Familiecentreret praksis. Her er »Det gode liv« i fokus og Jytte Falmår (2013) beskriver det således:

»Samarbejdet med familien står centralt, og den intervention, der skal samarbejdes om, er rettet mod barnets sociale udvikling og trivsel og mod dets deltagelse i samfundslivet«

I BørneSpecialisterne betyder det et nært samarbejde mellem barn og familie og os som fagpersoner. Forældrene og fagpersonerne er hver især ekspert på deres fagområde og bidrager til en ligeværdig proces med det fælles mål – at gøre barnet så selvstændigt som muligt og til en aktiv deltager i livet. Familien – og hvis muligt barnet – er aktive i at opstille mål og er med til at tilpasse interventionen, så den passer ind i deres hverdag og livssituation. Vi som fagpersoner skal tilføre viden og information ud fra den bedst tilgængelige evidens, så familien kan træffe kvalificerede valg.

I 2018 udarbejdede vi en intern undersøgelse af forældrenes tilfredshed med vores praksis. Vi anvendte måleredskabet MPOC-20⁶, som er udviklet til at evaluere Familiecentreret praksis. Vi spurgte 4 forældrepar, om de oplevede, at vi arbejdede familiecentreret. Resultatet viste stor tilfredshed hos forældrene, som ud fra scorerne i høj grad følte, at der blev arbejdet familiecentreret.

Vores erfaringer fra praksis understøtter, at når barnet og familien er involveret i hele processen lige fra målene aftales, til træningen/aktiviteterne iværksættes og implementeres – og til slut evalueres, så er familiens motivation og engagement højt gennem hele træningsperioden. Et stu-

die⁷ har vist, at aktiv deltagelse føres med videre ind i voksenlivet. De børn, som har følt sig inddraget og motiveret for træningen/indsatsen som barn og ung, er markant mere aktive i voksenlivet.

Som en del af den Familiecentrerede praksis, har vi valgt at anvende redskabet Canadian Occupational Performance Measure (COPM)⁸ som redskab i vores daglige praksis. COPM er et redskab, som er udviklet til at dokumentere personens egen oplevelse af aktivitetsudførelse og ændring i aktivitetsformåen over tid. Vi anvender redskabet i starten af en træningsperiode (ny træningsperiode opstartes hver 3. eller 6. måned) for at forældrene/barnet kan definere, hvilke aktivitetsvanskeligheder de ønsker, at der skal være fokus på. Redskabet anvendes desuden, når træningsperioden afsluttes ved en evaluering, der har til hensigt at følge op på barnets udvikling.

I BørneSpecialisterne er COPM et vigtigt arbejdsredskab, der giver mulighed for, at familien er medbestemmende i deres barns udvikling.

At familierne har en aktiv rolle i at bestemme, hvad der er vigtigt for deres barn, er af stor betydning for deres motivation, deres ansvarsfølelse og hermed for deres deltagelse i den daglige træning. Familien bliver en aktiv medspiller, hvilket gør, at de er yderst deltagende i deres barns udvikling.

I det følgende afsnit, er der 2 eksempler på deltagelse i vores praksis;

Praksisfortælling

T er en lille dreng med Downs Syndrom, som netop er begyndt at kunne tage vægt på benene. På hjemmebesøget taler vi om, hvad næste skridt kunne være for at støtte op om hans videre grovmotoriske udvikling. Terapeuten (Tp) foreslår, at der som en del af træningen kan findes en leg, som involverer rejse/sætte sig samt stående leg ved en Petö-ribbe, som familien har. Far som hjemmetræner T griber straks idéen og begynder at afprøve forskellige måder at få guidet T op at stå. Hans hænder og stemme er tryk for T, som gerne vil være med. Tp byder ind med idéer om optimal siddehøjde, som T kan rejse sig fra i forhold til den styrke, han har i lår- og ballemuskulatur samt snak om fodtøj og underlag. Der tales også om den bagvedliggende teori om neuroplasticitet og præmissen om, at der skal mange gentagelser til for at skabe læring for T. Far får involveret T's yndlingslegetøj, hvilket skaber en masse motivation for at rejse og sætte sig mange gange og med nogle justeringer i fars guidning passer sværhedsgraden godt til nærmeste udviklingszone. T er godt underholdt og har lyst til at fortsætte legen, selvom det er hårdt. Ved næste målsætningsmøde et par uger efter laves der et konkret mål formuleret af T's far og det tværfaglige team efter en snak om, hvor langt T mon vil kunne nå i sin udvikling i løbet af de næste 3 mdr., som træningsperioden varer. I forløbet er fars viden uvurderlig ift., at T endnu ikke selv har sprog og derfor er dybt afhængig af, at far kan »tale for ham«. Indsatsen planlægges i tæt samarbejde med far, da det er ham, som skal finde gejsten til at træne med T på daglig basis de næste tre mdr.

Praksisfortælling

L på 6 år fik en skade i hjernen kort efter fødslen og har diagnosen unilateral CP. L er en dreng med ben i næsen, som meget gerne vil fremad og lære nye ting. Der holdes evaluering hver 6. måned, hvor L endnu ikke er helt klar til at deltage i hele den lange snak. Teamet begyndte derfor, så snart L var klar til det, at spørge L på forhånd, hvad han gerne selv ville lære eller blive bedre til. Her var L meget klar i mælet. Han ville lære at stå på et ben. Vel at mærke på det højre ben (som er hans afficerede ben). Som mor beskrev det: »Ja det var ikke lige min første prioritet, men det er vigtigt for L, så det skal selvfølgelig på som mål!«. L knoklede på, både når han og mor lavede aktiviteter og på egen hånd og målet om – i første omgang at stå i 2 sekunder, blev opnået. L er kommet langt siden, og hans seneste mål er at hoppe to hop fremad på højre ben. Han vil nemlig lære at hoppe i hinkerude, og »det er sejt at kunne med begge ben«.

Målet kan måske ses som et isoleret funktionelt mål, men for L var det vigtigt, at kunne mestre denne færdighed, så hans mulighed for aktiv deltagelse var større, når han legede med de andre børn. Dermed blev det vigtigt for ham på deltagelsesniveau. Deltagelse her er ligeledes, at L og mor sammen sætter mål, og L har meget at skulle have sagt. Det giver ham motivation til at opnå målene.

Neuroplasticitet, flow og aktiv deltagelse

Deltagelse kan for os også ses i et mere direkte træningsmæssigt perspektiv. Vi har gennem de sidste år været meget optagede af hele tankegangen omkring neuroplasticitet og hjernens evne til at tilpasse sig.

Man ved i dag, at det bl.a. kræver mange gentagelser før en ny færdighed er indlært, da det forudsætter plastiske forandringer i hjernen⁹. Nye færdigheder kan ikke »påføres barnet«. Der ses kun begrænsede plastiske forandringer ved passiv bevægelse, mens der sker væsentligt mere, så snart barnet deltager aktivt. Også selvom barnet kun kan udføre dele af bevægelsen selvstændigt og får hjælp til resten¹⁰.

Studier viser desuden, at det er enormt vigtigt, at træning er motiverende. Barnet skal se meningen med aktiviteten/legen og allerhelst synes, at det er sjovt at være med. Så vil barnet have større mulighed for at fortsætte i så lang tid, at plastiske forandringer forekommer. Herudover er både indre og ydre feedback vigtig, idet positiv feedback udløser Dopamin, hvilket fremmer både en effektiv lagring af det indlærte i hjernen og giver lyst til mere¹¹. Når barnet (og forældrene) oplever mening, er opslugt af legen og har det sjovt, og når udfordringen passer til barnets nærmeste udviklingszone, så opstår en tilstand, som kan kaldes Flow¹². En naturlig balance mellem udfordringer og færdigheder.

Vi har altid disse teorier i baghovedet, når vi arbejder ude hos familierne. Det kan f.eks. betyde, at vi ikke forbereder alle nye aktiviteter ned til mindste detalje hjemmefra. Ofte tager vi afsted med en faglig viden om, at et bestemt område skal styrkes for at hjælpe barnet videre i sin udvikling, men formen på aktiviteten opbygges først ude i hjemmet. Dermed skaber vi mulighed for, at aktiviteten kan udvikles i samarbejde med barn og familie, hvor formålet hele tiden er at give barnet lyst til at deltage så aktivt som muligt.

Afrunding

Vi anskuer begrebet deltagelse ud fra et fagligt fundament, der bygger på forskning, og som er implementeret i vores daglige praksis. Men ligegyldigt hvordan vi ser på deltagelse, og hvilke teorier og arbejdsredskaber, vi lægger ned over, så er hovedtanken bag vores arbejde i BørneSpecialisterne, at barn og forældre skal være hovedaktører i deres eget liv. Kun på den måde kan barn og familie bevare gejsten og finde den styrke, som skal til for at give deres barn de allerbedste forudsætninger for at udvikle sig, til et aktivt deltagende menneske i de udfordringer, som barnet vil møde i livet.

Deltagelse handler ikke kun om det langsigtede mål; at gøre barnet i stand til at være en aktiv deltager i samfundet. Det handler for os i høj grad også om vejen derhen.

* Servicelovens §32, – hjælp til børn, der på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for hjælp eller særlig støtte. Hjælpen kan tilrettelægges i særlige dagtilbud, jf. stk. 3, eller i forbindelse med andre tilbud efter denne lov eller efter dagtilbudsloven. Hjælpen kan også udføres helt eller delvis af forældrene i hjemmet som hjemmetræning, jf. § 32 a.

En komplet referenceliste kan downloades på: <http://www.boernefysioterapi.dk/om-os/born-i-fysioterapi/referencelister>



LÆRING OG DELTAGELSE I BØRNEHØJDE



Dorte Iversen
Fysioterapeut
Pædagogisk Udviklingscenter,
Rødovre Kommune
cn22028@rk.dk



Elke Wessel
Fysioterapeut
Pædagogisk Udviklingscenter,
Rødovre Kommune
cn24874@rk.dk



Kamilla Friis
Fysioterapeut
Pædagogisk Udviklingscenter,
Rødovre Kommune
cn18661@rk.dk



Laurens de Kroon
Fysioterapeut
Pædagogisk Udviklingscenter
Rødovre Kommune
cn26779@rk.dk



Maria Bay
Fysioterapeut
Pædagogisk Udviklingscenter,
Rødovre Kommune
cn20848@rk.dk

»Så venter jeg, til de er færdige med at gyng«. Sådan siger 5-årige Malte, som har motoriske udfordringer, da han fortæller om sine venner og deres lege i børnehaven. Det viser sig, at han må vente ved flere aktiviteter, fordi de er for svære for ham at deltage i.

At øve at gå 5 etager på trapper kan lyde kedeligt, men 15 årige Sabrina er glad og top motiveret. Siden 3 års alderen har hun haft en hemiparese i højre side. Hun er meget optaget af »at kunne selv«. Sabrina motiveres samtidig af, at få træningen filmet på sin egen telefon, så hun kan vise det og snakke med klassen eller med sine forældre, når hun kommer hjem fra specialskolen, hvor hun går.

Malte og Sabrina er eksempler på nogle af de børn, som vi møder i vores fysioterapeutiske arbejde i Rødovre Kommune.

Vi vil med denne artikel fortælle om, hvordan vi i praksis understøtter børn med motoriske udfordringer, så de får mulighed for at deltage i de fællesskaber, de er en del af i deres hverdag.

Vi fokuserer på børns medbestemmelse og præsenterer forskellige indgangsvinkler til, hvordan barnets stemme kan blive hørt, så deres motivation og lyst til at være en del af fællesskabet bliver drivkraften i motorisk læring.

Deltagelse i læringsfællesskaber

Som fysioterapeuter på PUC tager vi afsæt i Rødovre Kommunes Børne- og ungesyn: »Alle børn og unge skal have lige muligheder for at være en del af et læringsfællesskab.



Børn og unge er kompetente, og de gør som udgangspunkt det bedste de kan. De voksne skal møde børnene, der hvor de er».

En forudsætning for at skabe en motiverende, tryk og medinddragende dag er, at alle børn bliver mødt dér, hvor de er, med de forudsætninger de har, og som de kompetente individer, de er. Det betyder, at vores børn og unge tilbydes trygge og udviklende fællesskaber, som de også selv er medskabere af.

I vores fysioterapeutiske praksis tager vi afsæt i rehabiliteringsbegrebet fra ICF som grundlag for at danne et inkluderende læringsfællesskab. Rehabiliteringsbegrebet understøtter Rødovre Kommunes overordnede børne- og ungesyn. Her er formålet nemlig, at barnet får et meningsfuldt liv, hvor det fungerer så selvstændigt som muligt. Vi skal være med til at differentiere i aktiviteter og omgivelserne ud fra det enkelte barns behov for at danne de optimale forhold. Herved opstår et læringsfællesskab.

Når vi tager afsæt i børns egen målsætning og motivation, får vi et bredere syn på deres virkelighed i forhold til dagligdagen, og hvor de ser sig selv i læringsfællesskabet. Sammen med forældrenes og lærernes syn, samt vores egne observationer, giver det mulighed for at afdække børns styrker og forudsætninger. Det giver indsigt i, hvordan de deltager i dagligdagsaktiviteter, hvor deres primære motivation ligger, samt om der er nogle aktiviteter, som barnet undgår eller ikke er en del af.

Praksis i den konsultative rolle på daginstitutionsområde

Milaz på 3 år ligger på en hylde i en af reolerne, da fysioterapeuten kommer ind. De andre børn på stuen leger omkring ham, og han ser ikke ud til at ænse dem. Da de voksne kalder børnene til bordet for at få lidt at spise og holde en samling, søger Milaz hen i et hjørne for at undersøge noget efterladt legetøj. »Det gør han altid«, fortæller pædagogen. »Vi er dagen igennem i tvivl om, hvad der er rigtigt at gøre i forhold til at få ham med i fællesskabet«, siger hun.

Fysioterapeutens rolle er at hjælpe barnet i den hverdag, det befinder sig i. Barnets voksne og indretningen af de fysiske omgivelser skal tilpasses, så alle kan deltage aktivt

Vi er en gruppe på 6 fysioterapeuter, som er ansat i Pædagogisk Udviklingscenter (PUC) i Rødovre Kommune. PUC består af PPR, læringscenter og udviklingsenhed. Vi yder undervisningsrelateret fysioterapi i henhold til Folkeskoleloven, vedligeholdende træning i henhold til Serviceloven og genoptræning i henhold til Sundhedsloven til børn og unge 0-18 år.

Når vi i det følgende skriver »børn« eller »barnet«, mener vi børn og unge fra 0-18 år. Alle børn og unge, der bliver beskrevet, er rigtige børn og unge fra vores praksis, men de er blevet anonymiseret.

og zonen for barnets nærmeste udvikling rammes. Ved at støtte barnets udvikling i deres daglige omgivelser med gentagne rutiner, implementeres træningen i læringsfællesskabet og barnet opnår selvstændighed og mestring. Uanset om henvendelsen til fysioterapeuten kommer på det motoriske eller vedrører sanseapparatet, så er det overordnede mål, at barnet trygt kan deltage i læringsfællesskabet.

Milaz er meget af tiden i sin egen verden, men Milaz kan godt deltage i en fælles aktivitet, når de voksne får hjælp af fysioterapeuten til at forstå, hvad der er på spil for ham. Det kan for eksempel være i forhold til sansebearbejdningen, hvor de voksne bliver bedre i stand til at tilpasse rammerne for aktiviteten. Her afprøves en sæbebobleleg med en lille gruppe børn og en rolig voksen, der styrer og laver en tydelig ramme for legen. Når Milaz får løbende opmuntring i legen, ser han glad op på den voksne, smiler og deltager i fællesskabet.

Barnets stemme i målsætningen

Det viser sig ofte, at børn og deres forældre og tilknyttede voksne omkring børnene sætter forskellige mål. Hvor det for børn er vigtigt selv at kunne binde snørebånd for at kunne deltage i fodboldkampen, er det for forældrene måske vigtigere, at de lærer at skrive læselige bogstaver.

Motivationen for at lære øges, når børn selv er med til at bestemme, hvad der skal læres. Samtidigt øges effekten af indsatsen, når der bakkes op om en højere autonomi hos barnet, ved at give indflydelse på hvad og hvordan der skal læres.

Ofte vælger barnet aktiviteter eller færdigheder, som de ønsker at beherske ud fra et behov om at kunne være med i legen eller aktiviteten sammen med andre børn.

Som Malte ovenfor, der ønsker at gynge sammen med sine venner, samt at lege i legepladsens klatrestativ, hvor hans to bedste venner leger. Via fysioterapeutens samtaler med Malte kommer de frem til hans mål, som er at lære at gynge, og at lære at klatre op og ned af klatrestativet.

Sabrina har et ønske om selv at kunne klare trapper og trin, at komme op i bus, når hun er på tur med klassen, samt at kunne komme op på 2. sal i stedet for at benytte elevator hjemme. Sabrinas motivation for »at kunne selv« er udgangspunktet for et struktureret interview med Sabrina, som tager hensyn til hendes begrænsede ekspressive sprog. Fysioterapeuten og Sabrina kommer sammen frem til 3 målsætninger for den kommende tids træning; bl.a. selvstændigt at kunne gå 5 etager op ad trappe, og kunne gå ned ad trappen med et minimum af hjælp.

Redskaber til at sætte mål sammen med barnet

Men hvordan kan vi sikre os, at vi præcist hører barnets stemme og fanger deres motivation?

Observationer i børns omgivelser og nysgerrige spørgsmål, er metoden vi bruger til at finde frem til deres ønsker og mål for læring.



Interview med PEGS-billedkort.

PEGS-billedkort er et redskab til at afklare, hvad barnet er motiveret for at lære. PEGS (Perceived Efficacy and Goalsetting System) er udviklet af canadierne Nancy Pollock og Cheryl Missiuna, og består af kort med billeder af hverdagsaktiviteter, som et barn kan relatere sig til, og som giver mulighed for samtale. PEGS kan anvendes til børn fra 5-9 års alderen med forskellige motoriske udfordringer, så barnet kan være med til at vurdere egen motorisk formåen og sætte mål for egen læring.

Vi har god erfaring med, at PEGS også kan bruges i målsætningsarbejdet med elever i specialskole, der er ældre end den i litteraturen beskrevne målgruppe. Billedmaterialet hjælper dem, der er sprogligt og kognitivt udfordret, til at få sat ord på konkrete aktiviteter, de ønsker at blive bedre til, – en dialog som ellers ville være for svær for dem.

Det kræver ½ time at lave et interview med PEGS, og vores erfaring er, at tiden er givet godt ud. Både barnet, forældrene og voksne omkring dem bliver mere engagerede og aktivt handlende i forhold til læring af nye motoriske aktiviteter.

Effekt og udbytte af barnets medvirken til at sætte mål

Når børn selv er med til at sætte mål for deres træning, deres aktiviteter og deltagelse, oplever vi, at målene implementeres i langt højere grad i hverdagen. Barnet har ejerskab over målene, som derved bliver konkrete, meningsfulde og motiverende for barnet. De har mulighed for og ofte også lyst til arbejde videre med målene ugen igennem, og ikke kun én gang om ugen i fysioterapien. Det er med til at skabe hurtigere resultater for barnet og er også med til at samstemme indsatsen for barnet hos forældre og samarbejdspartnere i forhold til barnets motivation, deltagelse og læring i fællesskaber.

For Maltes vedkommende bliver hans mål præsenteret for forældre og pædagoger. Det viser sig, at de er uvidende

om Maltes ønsker, men de er motiveret for at støtte op om hans mål. Der bliver afsat tid til samarbejdet omkring målsætningen, samt udarbejdelse af en plan for, hvordan indsatsen skal foregå. Den fælles evaluering 4 måneder senere viser, at Malte nu kan gynges og klatre, samt at forældre og pædagoger er blevet mere opmærksomme på Maltes ønsker for læring af motoriske færdigheder og aktiviteter.

Sabrina får en helt anden tilgang til sin træning, efter at hun selv begynder at sætte mål for sin træning. Hun bliver mere fokuseret og målrettet, presser sig selv mere og kan selv se fremgang fra gang til gang. Hun har god gavn af, at vi repeterer målene ved træningens start, og at vi indlægger delmål for dagens træning.

Hendes motivation for at optage sin træning og fremgang på sin mobil viser sig at have yderligere effekt. Forældrene, lærere og pædagoger får ud over kendskab til hendes færdigheder, også tryghed til at lade Sabrina bruge sine færdigheder i langt større omfang både på ture, klasserejse til udlandet og hjemme. Det har stor betydning for Sabinas deltagelse og opfattelse af at være med på lige fod med de andre, frem for at blive transporteret i kørestol, eller til tider slet ikke at kunne komme med.

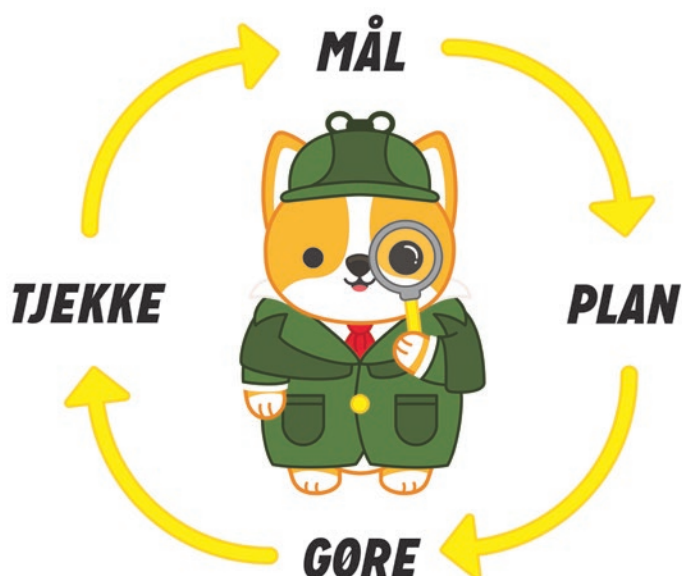
Fysioterapeutisk indsats med brug af Goal-Plan-Do-Check

Mille er 9 år og går i almen folkeskole. Hun har tidligere fået fjernet en hjernetumor, og har ved komplekse bevægelser tegn på nedsat styrke og koordination i venstre side. Forældrene og klasseteamet har henvendt sig, for at få fysioterapeuten til at se på Milles grovmotoriske formåen og balance. De er f.eks. bekymret over, at hun undviger aktiviteter i idræt, og at hun bliver frustreret, når hun føler, at hun ikke kan følge med de andre børn i klassen.

Mille selv virker dog ikke særlig optaget af sine udfordringer i forhold til sin grovmotoriske formåen. »Min venstre hånd vil ikke altid lave det, jeg siger den skal«, siger Mille. Mille har en tydelig forestilling om, hvordan hendes funktionsniveau er. Hun vender det dog ofte i en negativ retning, idet hun sammenligner sig med de andre børn i klassen og bliver frustreret, når de er bedre til aktiviteter, end hun er.

For at skabe en meningsgivende indsats, skal den både henvende sig til Milles virkelighed samt klasseteamets og forældrenes bekymringer. Derfor skal den både indeholde finmotoriske og grovmotoriske aktiviteter. For at understøtte Milles udvikling bedst muligt, tager fysioterapeuten udgangspunkt i Cognitive Orientation of daily Occupational Performance (CO-OP, udviklet af Helena Polatajko mm.) og særligt modellen Goal-Plan-Do-Check. Interventionen er baseret på en styret kognitiv proces for at skabe overskuelighed over barnets egne mål og udvikling, samt hvordan barnet planlægger sine egne finjusteringer i udførelsen af aktiviteter. Tilgangen bruges i selvvalgte aktiviteter, som barnet ønsker at blive bedre til.

For Milles selvvalgte aktiviteter, anvendes Goal-Plan-Do-Check, så Mille kan verbalisere processen for sig selv. Hun taler med fysioterapeuten om, hvad hun vil opnå og om, hvordan hun skal udføre handlingen for at opnå målet. Fysio-



Goal-Plan-Do-Check detektiven
Illustration af StayCute Illustration.

terapeuten guider hende ved hjælp af spørgsmål – er »detektiv« sammen med Mille, for at understøtte Mille i selv at kunne udvikle sin problemløsningsevne. Herefter afprøves handlingen, og sammen med fysioterapeuten bliver den evalueret for at se, om målet er opfyldt, eller om der skal finjusteres lidt i planen for at opnå målet.

Resultatet er, at Mille nu arbejder med sine egne mål, og holder mere fokus på sin egen læring og udvikling frem for fokus på, hvad de andre i klassen kan. Samtidig har hun fået en metode til at øve sig i at blive bedre til andre selvvalgte motoriske aktiviteter. Mille får to kopier af detektiven med, som kan minde hende om, hvordan hun kan øve sig i de udvalgte aktiviteter både i skolen og i hjemmet. Der kan løbende udvælges nye aktiviteter og mål for at sikre, at de følger hendes udvikling, er meningsgivende for hende, samt relevante for hendes deltagelse i læringsfællesskabet.

Vigtigt ved denne intervention er, at fremgangsmåden bliver formidlet til lærere og forældrene, så den bliver implementeret og giver mening i dagligdagen, frem for i én-til-én træning med fysioterapeuten. Lærerne og forældrene bliver introduceret til, hvordan de kan stille spørgsmål til at understøtte processen Goal-Plan-Do-Check i CO-OP for barnet, samt hvordan de holder styr på ny målsætning inden for de valgte aktiviteter. Barnet og barnets omsorgspersoner får nye muligheder for at tilpasse aktiviteter og omgivelserne, så de kan skabe de bedste forudsætninger for deltagelse i dagligdagsaktiviteter. Fysioterapeutens rolle er hermed mere konsultativt. Fokus er at skabe de bedst tænkelige rammer for barnets omsorgspersoner i at anvende metoden. På opfølgingsmøder sikrer fysioterapeuten, at metoden anvendes optimalt og har den ønskede effekt.

Udfordringer og forudsætninger for praksis

Når vi fysioterapeuter, som en del af et tværfagligt team, planlægger en indsats på barnets deltagelsesniveau, afstemmer vi indsatsen med forældrene, pædagogerne og lærerne, samt de øvrige samarbejdspartnere. Ofte har hver

faggruppe sin egen agenda. Men når samarbejdet skal løftes og en fælles plan skal lægges, er udbyttet størst, hvis vi skaber en fælles handleplan.

Når vi lykkes med en fælles tilgang, er det vores erfaring, at der i det tværfaglige samarbejde prioriteres at bruge tiden sammen. At der er en klar struktur for samarbejdet, at løsningen søges i midten, at der er tydelig mødeledelse, og at der sikres plads til refleksion, opfølgning og justering. At skabe dette samarbejde tager tid, og vi er fortsat i den proces, hvor vi skaber de nødvendige gode relationer og samarbejdserfaringer sammen. Selvom processen tager sin tid, oplever vi, at det er det hele værd, når vi bagefter ser at børnene trives i de fællesskaber, de deltager i.

De vigtigste pointer

- Tag udgangspunkt i barnets oplevelse af virkeligheden, og hans/hendes ønske for udvikling og læring. At være en del af fællesskabet er styrende for langt de fleste børn.
- Sæt fokus på barnets omgivelser ved at justere og tilpasse de vanlige rutiner i dagligdagen, så barnet kan deltage med en følelse af at kunne selv og være på vej mod en mestring.
- Sørg for at målene og den valgte metode præsenteres for forældre, lærere og pædagoger, så alle har samme forståelse for indsatsen.
- Evaluer løbende, så indsætterne hele tiden tager udgangspunkt i nuet og succeserne bliver tydelige for både barnet, forældre og voksne omkring dem. For nogle kan video være en god måde at se egen udvikling på.
- Interventionsmetoden skal tage udgangspunkt i barnets motivation, virkelighed, evner og omgivelser.
- I deltagelsesperspektivet er det væsentligt og meningsfuldt, at der bliver udarbejdet en tværfaglig handleplan.

En komplet referenceliste kan downloades på: <http://www.boernefysioterapi.dk/om-os/born-i-fysioterapi/referencelister>



TRYG INKLUSION I PARASPORTEN



Lykke Guldbrandt
Idrætskonsulent, Parasport Danmark
lgu@parasport.dk

Parasport Danmark arbejder for at fremme motions- og konkurrenceidræt for mennesker med handicap, bl.a. ved at initiere, støtte og kvalificere nye aktiviteter og tilbud i klubber over hele landet. Forbundet har 480 medlemsklubber og har samarbejdsaftaler og partnerskaber med både specialforbund, handicaporganisationer og kommuner, der skal øge idrætsaktiviteten og sikre kvalitet i tilbuddene til mål-

gruppen. Derudover organiserer Parasport Danmark en bred vifte af projekter, der skal hjælpe børn og unge i gang med parasport, så de inkluderes bedst muligt i foreningslivet.

Efterfølgende præsenterer flere involverede skribenter parasportens teori- og værdigrundlag, samt nogle aktuelle projekter



Peter Kock Hansen
Idrætskonsulent,
Parasport Danmark
pkh@parasport.dk



Freja Linde
Bachelor i Idræt og Sundhed
SDU
freja.linde@hotmail.com



Christoffer Petersen
Idrætskonsulent,
Parasport Danmark
cpe@parasport.dk



Malene Schmidt
Bachelor i Idræt og Sundhed
SDU
maleneas@hotmail.com



Stina Sloth Jensen
Idrætskonsulent,
Parasport Danmark
ssj@parasport.dk

Vil du vide mere

Hjælp gerne børn med funktionsnedsættelse og deres familier med at udfylde formularen »Ny i parasporten«, som findes på forsiden af Parasport Danmarks hjemmeside. Dette er starten på nogle succesfulde oplevelser med idræt.

Ny i parasporten:
www.nyiparasporten.dk





DELTAGELSE – FRA TEORI TIL PRAKSIS

Af Peter Kock Hansen, idrætskonsulent, Parasport Danmark

»Vi spillede en god kamp i dag« – »Er klubtrøjen ikke bare flot« – »Vi snakkede hele vejen i bilen til træning«.

Deltagelse har mange forskellige funktioner og kvaliteter, når vi arbejder med idræt og foreningsliv. Som hovedaktør for idræt og foreningsliv for mennesker med en funktionsnedsættelse, er den enkeltes aktive deltagelse kernen for vores virke i Parasport Danmark. For at støtte og styrke den enkeltes inklusion og deltagelse i idrætten, skal Parasport Danmark tilbyde sig som kompetencecenter og faglig sparring for fagprofessionelle, uddannelsesinstitutioner og offentlige myndigheder, når idræt, foreningsliv og funktionsnedsættelse italesættes og udvikles.

Hvordan ser vi så på deltagelse som begreb, og hvor ser vi potentialerne hos fysioterapeuten i denne sammenhæng i relation til terapeutens daglige virke og anvendelse af blandt andet ICF-CY?

Deltagelse set fra parasporten, som de tre ovenstående udsagn angiver, er både den enkeltes subjektive oplevelse af at være med, at engagere sig, og at bidrage i den idrætslige kontekst med de ressourcer og forudsætninger (kropsligt og kognitivt), det enkelte barn besidder. Og det er samtidig det objektive, relationelle og sociale engagement og bidrag i de grupper og miljøer, man er en del af. Derfor skal deltagelse ikke blot minimeres til at kunne spille kamp, for at vi kan snakke deltagelse ud fra parasportens værdigrundlag. Det er hele det enkelte barns miljø, fra forældreopbakning, der giver barnet lov og mulighed for at udvikle sig med andre børn gennem idrætten, over den gode inklusion i skolens fysiske og relationsskabende arenaer, til den gode foreningsaktivitet, hvor barnet får sin idrætsidentitet.

Dette fokus på miljøer og aktiv deltagelse i identitetsskabende aktiviteter kan ligeledes ses i folkeskolen, hvor der er sket et nødvendigt skifte fra at tale om *integration* til i dag at tale om *inklusion*. Hvor integrationen tidligere »lykkedes« ved børnenes blotte tilstedeværelse, forudsætter inklusion

det enkelte barns aktive deltagelse og bidrag, ud fra egne forudsætninger (kropsligt, kognitivt og socialt).

Deltagelse i idrætten

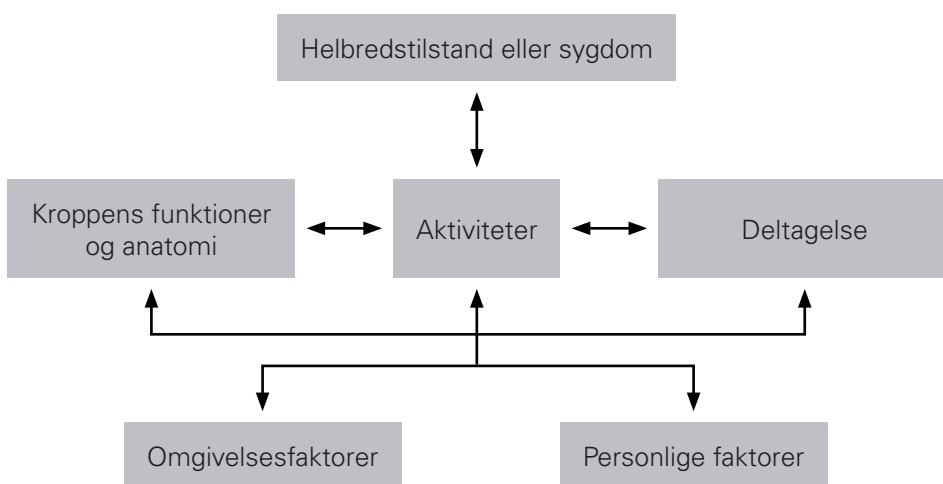
Deltagelse i et inklusionsperspektiv starter før fremmødet på træningsbanen med oplevelsen af at blive mødt i et idrætsmiljø med en god idrætsdeltagelse og identifikation som atlet og medlem i klubben. Derfor er meget af arbejdet i Parasport Danmark knyttet op på forudsætningerne for deltagelse med fokus på den sociale og relationelle deltagelse, der for mange børn med funktionsnedsættelser er vanskelig og utryk.

DTM modellen – en praksisnær tilgang til øget inklusion og deltagelse

For at hjælpe og støtte frivillige foreningsfolk og måske sundhedsprofessionelle med en bredere reflekteret tilgang til inklusion af børn og unge med funktionsnedsættelser, har Parasport Danmark udviklet en inklusionsmodel, DTM-modellen. Modellen kobler teorier og dimensioner fra didaktiske modeller i pædagogikken med ICF-modellen fra den sundhedsfaglige begrebsforståelse. Det væsentlige med udviklingen af denne model er fokus på tre overordnede værdier for aktivitet og deltagelse, og særligt værdierne set i relation til barnets egne forudsætninger og målet for aktiviteten.

DTM-modellen er relativ, det vil sige, at de tre værdier **Deltagelse, Trivsel og Mestring** er indbyrdes afhængige, og ved anvendelse af modellen betones og prioriteres værdierne forskelligt afhængigt af behov, kontekst og situation. Målet er en synergi imellem de tre værdier ud fra logikken:

- En øget deltagelse understøtter øget mestring, hvilket styrker ønsket om yderligere deltagelse og trivsel i aktiviteten.
- En øget trivsel påvirker ønsket om mere deltagelse og er grundlaget for mestring.
- En øget mestring styrker den enkeltes trivsel og dermed ønsket om at deltage.



DTM-modellen er udviklet af Parasport Danmark til Danmarks Idrætsforbunds undervisningsmateriale »Vælg mig – det handler om inklusion«, 2015.



I relation til ICF-CY supplerer DTM-modellens værdier terapeutens arbejde med det enkelte barn og dimensionerne i den bio-psyko-sociale vurdering. Det udtalte ved DTM-modellen er værdierne trivsel og mestring, og at vi ser på det enkelte barns engagement og lyst i aktiviteten og idrætsmiljøet.

To eksempler: Hvis barnet følger en rehabiliteringsindsats, inddrager terapeuten så også barnets store passion for eks. klatring og de kropslige elementer idrætten kræver? Vil arbejdet med barnet have fokus på glæden ved at være en aktiv klatrer og at kunne deltage i klatreklubbens fysiske og sociale aktiviteter?

Eller hvis terapeuten erfarer, at barnet i en idrætskontekst presser kroppen mere, at lysten til at dyste mod vennerne øger kropsfunktionen, hvordan anvendes denne viden i den fortsatte behandling af barnet, og bliver behandlingen sat ind på at understøtte idrætsdeltagelsen og dermed øget mestring og trivsel?

Marie Berg, ergoterapeut og Ph.D. skriver i relation til en diskussion af ICF og deltagelse hos børn: »Vi trenger å anerkjenne kraften av omgivelsen som en del av intervensjonen. Vi trenger å fokusere intervensjonen på å forandre hindringer i omgivelsene, noe som gjelder både fysiske og holdningsmessige hindringer« (Fagbladet Ergoterapeuten, 2009). Der er altså ikke et modsætningsforhold i den sundhedsfaglige anvendelse af ICF-CY og den aktivitetsfokuserede DTM-models, og det er en ambition i Parasport Danmark at samarbejde med terapeuter om at fremme barnets aktive lyst til og muligheder for idrætsdeltagelse, og hvor idrætten supplerer terapeutens professionelle indsats.

Den håndholdte inklusion

I Parasport Danmark taler vi om den håndholdte inklusion, hvor barnet og familien guides og motiveres via et tæt samarbejde mellem terapeut og parasporten. Kernen i den håndholdte inklusion er den gensidige anerkendelse af styrkerne hos terapeuten og i parasporten, og ikke mindst en erkendelse af snitfladerne mellem den fagprofessionelle og idrætten med en fælles gensidig involvering. Vores erfaring med terapeuterne er imødekommenhed for idrættens muligheder og værdier hos alle børn, og måske endda en effekt målt på funktion set i et terapeutisk perspektiv jf. ICF-CY. Der er en vigtig faglighed hos terapeuterne, der understøtter en funktionel vurdering af barnet, som er afgørende i relation til specifikke idrætter og den gode oplevelse. Denne afklaring mellem den fagprofessionelle vurdering, og den trygge indgang i idrætten og foreningslivet, sker blandt andet i Parasport Danmarks landsdækkende projekt – Team Rising Stars.

Når det er sagt, og vi fremhæver terapeutens afgørende funktion for idrætsdeltagelse, anerkender vi også, at barnets inklusion og deltagelse i en forening ikke er en opgave, der forventes løst af terapeuten alene. Som beskrevet tidligere er deltagelse mere end den fysiske anvisning og tilstedeværelse, og der er ofte et arbejde i at lokalisere og forberede idrætsforeningen på inklusionen efterfulgt af besøg og den gode velkomst med forening, træner og nye venner. Det er i denne sammenhæng, at parasporten ønsker at være den centrale og nære samarbejdspartner til terapeuterne, og at vi sammen sikrer den håndholdte inklusion.

En vision i parasporten er, at terapi og træning i idrætten i højere grad gensidigt støtter barnets funktion og generelle trivsel og sigter mod barnets aktive idrætsdeltagelse parallelt med den rehabiliterende indsats.

MULIGE BARRIERER FOR FORENINGSDELTADELSE

Af Freja Linde og Malene Loholm Schmidt, Bachelor i Idræt og Sundhed, SDU, Odense.

I februar indgik vi et samarbejde med Parasport Danmark om vores bachelorprojekt, hvis formål var at undersøge, hvilke barrierer børn med funktionsnedsættelser (FNS) oplever i forbindelse med idrætsdeltagelse i foreningerne. Hertil udarbejdede vi et spørgeskema med forældrene som respondenter, hvilket resulterede i 230 fulde besvarelser af spørgeskemaet.

Foreningsdeltagelse

I spørgeskemaet spurgte vi forældrene på en skala fra 0-5, hvor vigtigt de mener, at muligheden for at deres barn med FNS kan deltage i foreningsidræt er. Hertil svarede 70,78 % – altså at muligheden er meget vigtig for dem.

Til spørgsmålet, om barnet deltager i foreningsidræt eller ej, blev resultatet, at 44,35 % af børnene deltager, mens 55,65 % ikke deltager i foreningsidræt. Så selv om de fleste forældre mener, at muligheden for foreningsidræt er meget vigtig, er det under halvdelen af deres børn, som rent faktisk benytter et idrætsstilbud.

FNS og deltagelse

Om barnet deltager i foreningsidræt afhænger også af, hvilken type FNS, barnet har. Det blev tydeligt, at de mest aktive børn er dem, hvis FNS er af kognitiv karakter. Dernæst er det børn med fysisk FNS, hvor det er ligeligt fordelt, hvorvidt de deltager eller ej. Børnene med en sensorisk FNS kommer herefter, hvor 40 % af dem er aktive i foreningsidræt. De mindst aktive børn er dem med en psykisk FNS, såsom angst, bipolar lidelse eller skizofreni, hvoraf 33,08 % deltager i foreningsidræt.

Familiens foreningsdeltagelse

Undersøgelsen viste også, at familiemedlemmernes idrætsdeltagelse kan have en påvirkning på barnets foreningsdeltagelse. I 71,43 % af de familier, hvor alle er idrætsaktive, er barnet ligeledes aktiv. Modsat viste undersøgelsen, at de familier, hvor ingen er aktive, er 67,11 % af børnene det heller ikke.



TEAM RISING STARS

Af Christoffer Petersen, idrætskonsulent og projektleder for Team Rising Stars i Parasport Danmark

Team Rising Stars opstod i forlængelse af et møde med den dengang 9-årige Freja ved Parasportens Dag 2017. Freja var glad for bordtennis, og da hendes forældre fortalte, at de allerede havde stiftet bekendtskab med en bordtennisklub, men at det ikke havde været en succes, besluttede vi os for at lave et træningsforløb. Fra september 2017 til juni 2018 trænede Freja bordtennis én gang om ugen, og undervejs fandt vi den rigtige bordtennisklub til hende. Teknisk udviklede Freja sig enormt meget, men det var forældrenes tilbagemelding til os omkring Frejas meget positive udvikling på det menneskelige område, der gjorde, at vi besluttede os for at prøve med en holdsatsning.

Via opsøgende arbejde hos Børneterapien i Gentofte, Elsass Fonden og Dværgeforeningen har vi nu 13 børn til en ugentlig bordtennistræning i Idrættens Hus. Derudover samles vi en hel lørdag hver måned, hvor vi udover at træne en masse, også har tid til at spise frokost sammen og lave andre ting.

Vi ønsker, at børnene skal udvikle sig ved at træne kontinuerligt i trygge rammer og med nogle dygtige trænere, hvor de samtidig er sammen med andre børn med et fysisk handicap. Når Team Rising Stars er samlet, er det for at træne og udvikle spillerne – præcis som det er i langt de fleste bordtennisklubber. Vi er én træner til tre børn, så den individuelle træning er i højsædet. Ved denne tilgang oplever børnene hurtigt en teknisk udvikling, og tilbagemeldingen fra forældrene er, at det er skønt at se børnene bliver taget alvorligt og tacklet på samme måde, som deres søskende nede i fodbold- eller håndboldklubben.

Team Rising Stars idéen bygger ligeledes på, at børnene, når vi vurderer de er klar til det, skal starte i den lokale bordtennisklub. Vi tager kontakten til klubben, er med ved den første træning og følger med løbende, men deltager derudover ikke aktivt i træningen. Vi tror på, at udviklingen sker, når man en gang imellem kommer ud af sin komfortzone, og vi tager først kontakt til den lokale klub, når vi kan se, at barnet er spillemæssigt og mentalt klar til springet. Dels giver bordtennisklubben en mulighed for at træne mere, men det åbner også op for bl.a. stævner og holdturneringer, hvor det at være på klubtur giver en masse på den sociale front.

Team Rising Stars er ikke for alle, men næsten. Bordtennis er en sport, der kræver et minimum af koordination for at kunne dygtiggøre sig, så alle børn skal igennem en prøvetræning, hvor vi snakker med forældrene og spiller lidt med barnet. Grunden til denne »screening« er, at Team Rising Stars skal være et sted, hvor man har mulighed for at få succes – primært for barnet, men også for os. Hvis vi kan se, at grundforudsætningerne ikke er tilstrækkelige, henviser vi til andre idrætsgrene, hvor vi tror, at barnet har større mulighed for at opnå succes med sin idræt.

Pr. 1. august 2020 åbner Team Rising Stars afdelinger op i Hillerød, Odense, Århus og Brønderslev, hvor svømning og atletik opstartes efter samme koncept. Efter 2 år i Brøndby har vi samlet en masse erfaring, og vi er overbeviste om, at succes fra Idrættens Hus kan kopieres til hele landet. Vi har et mål om, at der med udgangen af 2022 er op til 60 børn i alderen 7-15 år, der på ugentlig basis dyrker parabordtennis, og som er fuldt integreret i den lokale bordtennisklub.

Læs mere om Team Rising Stars her: <https://parasport.dk/aktiviteter/boern-unge/rising-stars/>

PROJEKT SUPERLEDER

Af Stine Sloth Jensen, idrætskonsulent og projektleder for Projekt Superleder i Parasport Danmark

Med projekt Superleder nedbryder Parasport Danmark barrierer for deltagelse og støtter med en håndholdt inklusionsmodel børn og unge med handicap til at blive en del af et eksisterende hold i den lokale idrætsforening. Titlen »Superleder« understreger, at projektet har til formål at skabe en succesfuld inklusion uden modstand og forhindringer.

Inklusionsmodellen »Enkeltinklusion« består af to trin til inklusion og henvender sig primært til børn og unge, der i en idrætslig og social sammenhæng har glæde af at blive inkluderet på et hold med deres jævnaldrende kammerater. I trin 1 udvælger barnet, forældrene og Parasport Danmark i samarbejde den rette idræt og den rette forening, og i dialog med en kontaktperson i foreningen findes der en løsning, der gør det muligt for barnet at blive en del af et hold. I trin 2 starter barnet til træning og bliver en del af holdet, samtidig med at foreningens kontaktperson og Parasport Danmark følger forløbet.

I nogle tilfælde er der behov for, at der tilknyttes en hjælper, som kan være ved barnets side under træning. Det kan f.eks. være en svømmer med nedsat syn, der med en hjælper ved sin side i vandet kan begå sig på det lokale svømmehold. I andre tilfælde er der blot behov for, at instruktøren og holdet informeres om den nye deltagers udfordringer. Det kan f.eks. være gymnasten, der mangler den ene underarm, der kan begå sig på gymnastikholdet, så længe instruktøren er klædt på til at kunne tilpasse øvelserne.

Projekt Superleder: <https://parasport.dk/aktiviteter/boern-unge/superleder/>

Læs de gode fortællinger om Superleder og se inspirerende videoklip her: <https://parasport.dk/aktiviteter/boern-unge/superleder/fortaellinger-fra-superleder/>

En komplet referenceliste kan downloades på: <http://www.boerrefysioterapi.dk/om-os/boern-i-fysioterapi/referencelister>

Bestyrelsen har ordet



Der er gået seks måneder siden det sidste indslag til Bestyrelsen har ordet, og dengang anede vi ikke den turbulens som en pandemi kan forårsage. Vi var så heldige, at vi lige havde afviklet vores generalforsamling inden lockdown. Der var kampvalg om de 4 ledige bestyrelsesposter, som endte med genvalg af Charlotte, Lene og Beate og valg af Christina Esmann Fonvig. Efterfølgende var der valg af to suppleanter, Julie Fogemann og Christina Dybvad.

Det tager altid lidt tid at justere til en ny dynamik i en bestyrelse og vi havde oplevet formandsskifte to gange i løbet af et år. Ovenikøbet har der ikke været mulighed for, at holde fysiske bestyrelsesmøder indtil efteråret, så vi har været nødt til at holde møder virtuelt, som giver sine egne udfordringer. Men vi føler nu, at vi har en god stabil og effektiv bestyrelse og begynder at kigge frem på mange spændende udfordringer i fremtiden.

Det er heller ikke gået stille de sidste seks måneder. Vores sædvanlige driftsopgaver med at udpege til arbejdsgrupper og referencegrupper i forhold til Nationale Kliniske Retningslinjer og Forløbsbeskrivelser er fortsat. Vi svarer på henvendelser fra medlemmer, andre faggrupper, forældre og familier til børn og myndighederne, udgiver »Børn i Fysioterapi« og holder vores Facebook og webside opdateret. Vi har løbende dialog med Dansk Selskab for Fysioterapi og Danske Fysioterapeuter med henblik på at optimere betingelserne for vores medlemmer til at hjælpe de børn og unge, vi behandler.

Udover driftsopgaverne er der sket nogle meget positive udviklinger. Det første hold studerende har gennemført diplommodul i pædiatrisk fysioterapi på VIA i Århus. Kurset skulle holdes virtuelt og det gav nogle udfordringer, men vurderingen af kurset fra de studerende, som gav deres ud-sagn, var meget positive – den største udfordring var at skabe et godt læringsmiljø, hvor de studerende kunne bruge hinanden. Modulen er blevet udbudt igen på Professionshøjskolen Absalon i Roskilde i efteråret 2020, men på grund af corona var der få tilmeldinger, så det er udbudt igen til foråret næste år. Vi glæder os til at se flere deltagere på kurset.

Gruppen som udviklede det nuværende kursus, Helle Stegger fra Absalon, Gitte Platz fra VIA, Vibeke Grandt fra UCL, Michelle Stahlhut og Derek Curtis mødes i efteråret

2020 med henblik på at planlægge flere moduler rettet mod pædiatriske specialer. Vi glæder os til at fortælle mere om det, når planerne bliver mere konkrete.

I forhold til udvikling af vores faglige selskab er vi begyndt på en proces i bestyrelsen, som er målrettet at definere vores vision for det faglige selskab og afdækning af, hvilke ressourcer vi har til rådighed. Vi mener, at vi har mulighed for at skabe en dynamisk, målrettet og nyskabende proces, hvis vi kan finde ud af en god model, hvor vi inddrager jer, vores medlemmer, i en meget højere grad, til glæde både for os og jer.

I sammenligning med andre kongresser og møder, er vi desværre blevet nødt til at udskyde vores Jubilæumskonference til 15. og 16. april 2021 på grund af corona-situationen. Konferencen forløber over to dage og består af to keynotes og fire parallelle sessioner. Vi glæder os rigtig meget til at se jer i foråret 2021, hvor vi skal nyde faglige og sociale aktiviteter sammen i to spændende dage. Vi håber på, at vi står overfor en anden situation med smitte til den tid.

Hvis vi vender blikket udad, har der i år været en del vigtige politiske udviklinger som påvirker vores faglige selskab. I juni måned var der valg til repræsentantskabet, som er Danske Fysioterapeuters øverste myndighed. Takket være en stor opbakning fra jer, er Helle Mätzke, Beate Hovmand og Derek Curtis blevet valgt. Der er mange nye strømninger omkring samarbejde Dansk Selskab for Fysioterapi og Danske Fysioterapeuter imellem og en del debat omkring en ny struktur for Danske Fysioterapeuter, som nok er nogle af nøgleområderne, som skal behandles i den toårige valgperiode. Vi glæder os til at tage en aktiv del i den centrale politiske proces.

Planlægningen af Fagkongressen 2022 er også startet og vi er blevet inviteret til et møde med Dansk Selskab for Fysioterapi omkring programmet. Vi vil forsøge at få så stor en del af programmet målrettet klinisk pædiatrisk fysioterapi som muligt.

Som I kan læse, er der mange opgaver og en stigende kompleksitet i arbejdet omkring vores faglige selskab, men vi mener, at der sker rigtige mange positive udviklinger og muligheder for at skabe et tættere og mere værdiskabende fællesskab. Vi glæder os til et godt og stærkt samarbejde videre i 2020 og 2021.

Opslagstavlen ... er fra redaktionens side tænkt som et site, hvor såvel redaktion som læsere kan opslå gode tips til læseværdige og relevante nyheder indenfor forskning, udviklingsprojekter, pjecer, radio- og TV-udsendelser, konferencer mm. Derfor opfordres læsere til at tilsende redaktionen en kort omtale af relevant materiale og vedhæfte et link.

Har temaet »Deltagelse« fanget din interesse? Så se mere her

BOG:

Participation – Optimising Outcomes in Childhood-Onset Neurodisability

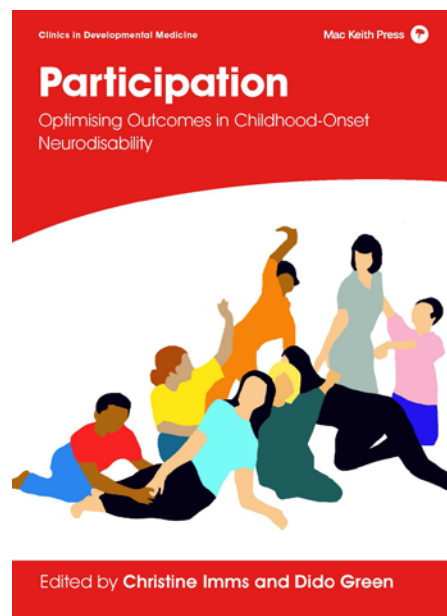
I juni 2020 udkom denne bog, som samler den nyeste viden omkring begrebet »Deltagelse«.

»Deltagelse« er anerkendt som et essentielt mål for barnets udvikling og bogens budskab er, at vi som fagpersoner bør identificere »deltagelse« og »engagement« som primære mål. Bogen er inddelt i 5 hovedområder: 1) Den teoretiske forståelse af begrebet deltagelse; 2) Beskrivelse af hvordan forskellige kontekster påvirker deltagelse; 3) Beskrivelse af hvordan deltagelse måles; 4) Interventioner der kan fremme deltagelse;

5) Fremtid og udfordringer med fokus på de kliniske og forskningsmæssige implikationer samt implikationer for vidensdeling, uddannelse og politiske strategier.

Se redaktørerne Christine Imms og Dido Green fortælle mere om bogen her: <https://www.youtube.com/watch?v=hLrzpJU9JpM>

Bogen kan bl.a. købes her: <https://www.wiley.com/en-us/Participation%3A+Optimising+Outcomes+in+Childhood+Onset+Neurodisability-p-9781911612162>



HVERDAGSLIVET MÅ FÅ STØRRE PLASS, NÅR FAGFOLK SKAL HJELPE BARN OG UNGE

Skagestad L J, Østensjø S, Bekken W. Oslo-Met, 2019. Kvalitativt studie på 30 unge med funktionsnedsættelser og deres vej over i voksenlivet.

Budskabet fra forskerne: Fagfolk, som skal hjælpe børn og unge med særlige behov, bør fokusere mindre på problemer, og interessere

sig mere for det liv, de unge lever, hvordan disse håndterer hverdagen, og hvad de tænker om det, som er anderledes i deres liv.

Overgang til voksenlivet kan være særligt udfordrende og krævende for unge med funktionsnedsættelser. Hvordan sikres de mulighed for ligeværdig deltagelse i skole- og

arbejdsliv, hvordan lærer de at tage egne beslutninger.

Læs mere: <https://utdanningsforskning.no/artikler/hverdagslivet-ma-fa-storre-plass-nar-fagfolk-skal-hjelpe-barn-og-unge/>

DSPF's forskellige kommunikationsfora:

HJEMMESIDE: www.boernefysioterapi.dk (arkiv og nyheder fra bestyrelse og andre)

FACEBOOK: Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi (nyheder fra bestyrelse, medlemskommunikation)

KORT FORSKNINGSNYT OM DELTAGELSE

What Makes Participation Meaningful? Using Photo-Elicitation to Interview Children with Disabilities

ABSTRACT

Aims: The purpose of this study was to describe meaningful participation in everyday life from the perspectives of children with disabilities.

Methods: Nine children (5-10 years, mean age 7.2 years, 5 boys, 4 girls) with disabilities participated in individual photo-elicitation interviews. The interview data was transcribed verbatim and analyzed with inductive content analysis.

Results: The children's meaningful participation mainly comprised free leisure activities that fostered enjoyment, capability, autonomy and social involvement with family and friends. The children's emotions and physical sensations, opportunities to influence, knowledge about the activity and the participation context, presumptions and previous experiences of the activity

and the environment played a vital role in their decisions to participate.

Conclusion: The meaningful participation facilitated enjoyment and self-determination for the children. Identifying personal and environmental factors supporting or restricting participation from the child's perspective emerges as important in order to provide opportunities for the child's meaningful participation in everyday life. The photo-elicitation interviews demonstrated the potential to act as a tool to identify and explore the children's views about participation in a real-life context.

Vänskä N, Sipari S, Haataja L. What Makes Participation Meaningful? Using Photo-Elicitation to Interview Children with Disabilities. Phys Occup Ther Pediatr. 2020;1-15.

Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review

ABSTRACT

Aim: The aim of this review was to synthesize empirical evidence of family factors associated with participation of children with disabilities aged 5 to 12 years to inform the development of family-centred participation-fostering interventions.

Method: A systematic search was performed for articles published in English between 2001 and 2017 in MEDLINE, PsycINFO, CINAHL, Scopus, and ASSIA following the Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis (PRISMA) guidelines. Quality of evidence was appraised using the Research Triangle Institute Item Bank. Family factors associated with participation were identified and assessed using a multistage »semi-quantitative« approach.

Results: Thirty studies were included in the review. Four non-modifiable »status« factors consistently associated with participation were parental ethnicity, parental education, family type, and family socio-economic status. Six modifiable »process« factors with consistent associations with participation were parental mental and physical health functioning, parental self-efficacy beliefs, parental support, parental time, family preferences, and activity orientation.

Interpretation: Rehabilitation professionals should direct their focus towards modifiable family factors as primary targets for family-centred interventions. Strategies that can improve families' access to information, counselling, and community support services are likely to support children's participation by empowering families and optimizing their health and well-being.

What this paper adds: Non-modifiable »status« and modifiable »process« factors are important in participation of children with disabilities. Disadvantaged family circumstances shaped by status factors are associated with reduced participation. Key process factors for intervention are parental mental and physical health and parental self-efficacy beliefs. Other important process factors for intervention are parental support and time, family preferences, and activity orientation.

Arakelyan S, Maciver D, Rush R, O'hare A, Forsyth K. Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review. Dev Med Child Neurol. 2019;61(5):514-522.

Changes in Overall Participation Profile of Youth with Physical Disabilities Following the PREP Intervention

ABSTRACT

The Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP), an environmental-based intervention, is effective in improving the participation of youth with disabilities in specific targeted activities; however, its potential impact on overall participation beyond these activities is unknown. This study examined the differences in participation levels and environmental barriers and supports following the 12-week PREP intervention. Existing data on participation patterns and environmental barriers and supports, measured by the Participation and Environment Measure for Children and Youth, pre-and post-PREP intervention, were statistically analyzed across 20 youth aged 12 to 18 (mean = 14.4, standard deviation (SD) = 1.82) with physical disabilities in three settings: home, school and community. Effect sizes were calculated using Cohen's d. Following PREP, youth participated significantly less often at home (d = 2.21; 95% Confidence Interval (CI) [1.79, 2.96]), more often (d = 0.57; 95% CI [-0.79, -0.14]) and in more diverse activities (d = 0.51; 95% CI [-1.99, -0.51]) in the community. At school, significantly greater participation was observed in special school roles (t = -2.46. p = 0.024). Involvement and desire for change remained relatively stable across all settings. A substantial increase in community environmental supports was observed (d = 0.67), with significantly more parents reporting availability of, and access to information as a support ($\chi^2 = 4.28, p = 0.038$). Findings lend further support to the effectiveness of environmental-based interventions, involving real-life experiences.

Hoehne C, Baranski B, Benmohammed L, et al. Changes in Overall Participation Profile of Youth with Physical Disabilities Following the PREP Intervention. Int J Environ Res Public Health. 2020;17(11):3990.

Tilbageblik på DSPF's 50-årige historie

Hvad har bragt os til at stå der, hvor vi står i dag?



Jytte Falmår
Fysioterapeut, MHH
jytte@falmaar.dk

Det historiske forløb af vort fags og professions udvikling har stor betydning for, hvordan fysioterapi med børn i dag forstås og udøves. Hvilke paradigmer har fagområdet bevæget sig indenfor gennem historien, dvs. hvilke samlede sæt af antagelser og normer ligger bag ved og bestemmer de fremherskende teorier og metoder indenfor dette sundhedsvidenskabelige område?

Fysioterapi med børn er i dag på mange områder meget forskellig fra, hvad der var praksis for 50 år siden. Skiftende teorier om bevægelsesudvikling og om læringsforståelser har haft betydning for det fagprofessionelle indhold og den pædagogiske måde, vi udøver praksis på i dag. Det vil denne artikel kort belyse. Også politik, samfundsforhold, økonomi og andre faktorer har haft stor betydning for praksisudviklingen, men disse forhold medtages ikke her.

At teorier ændrer sig afspejler bl.a. ændrede paradigmer indenfor nogle af samfundets øvrige vidensområder. I 1990'erne skete for eksempel store skelsættende forandringer med Movement Science-bevægelsen, en tværdisciplinær videnskab, som optog forskere fra anatomi, fysiologi, neurobiologi, pædagogik, psykologi samt det sociokulturelle område (1). Desuden har især i de senere år konkret forskning og evidensbaseret praksis haft betydning for udvikling af specialet, pædiatrisk fysioterapi.

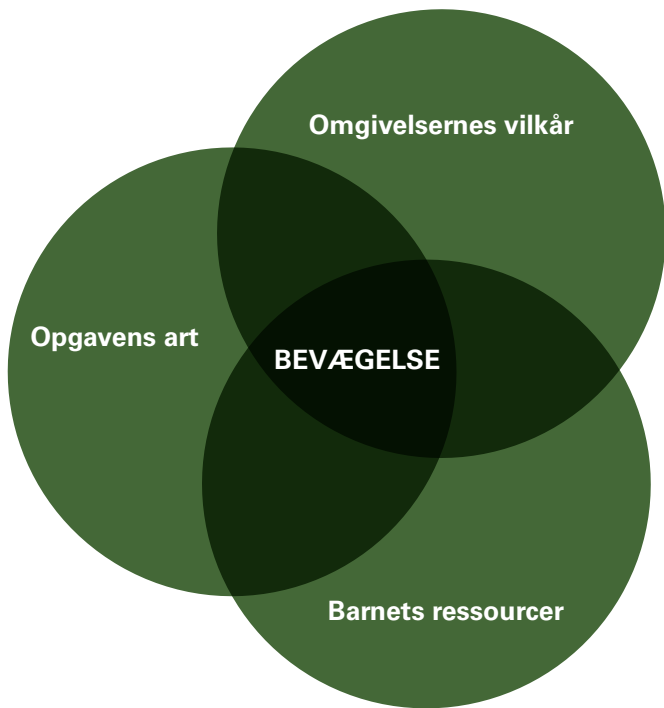
Teorier under forandring

Begrebet »motorisk kontrol« omfatter evnen til at regulere eller styre de mekanismer, som er essentielle for at kunne bevæge sig og for at kunne koordinere bevægelser. Teori for motorisk kontrol er i denne situation en gruppe antagelser om bevægelsers natur og årsag, altså antagelser om, hvad der skaber bevægelser, og hvilke faktorer, der har indflydelse på, at de ser ud, som de gør (2).

Så teori styrer vore tanker i bestræbelserne på at forstå, hvordan vi som fysioterapeuter kan undersøge børn og tilrettelægge vilkår for gode udviklingsforløb for dem, og hvordan vi derfor også kan støtte udviklingen hos de børn, der har nedsat funktionsevne. Fysioterapeuters genoptræningspraksis med børn afspejler deres gældende basis-teoritænkning.

De skiftende teorier om motorisk kontrol har desuden haft stor betydning for gældende pædagogisk og læringsmæssig praksis, og herunder fysioterapeutens rolle og det tværprofessionelle samarbejde.

I dag arbejder vi især ud fra Shumway-Cook et al's fortrinsvis evidensbaserede teorier om motorisk kontrol, som i bred forstand omfatter kontrol af både bevægelser og kropsholdning. En forståelse af at det enkelte barn bevæger sig for at kunne udføre en given opgave indenfor en specifik kontekst, visualiseret ved »de 3 bobler-modellen«. Motorisk kontrol udlægges her som »bevægeadfærd«, dvs. med en bio-, psyko- og social dimension.



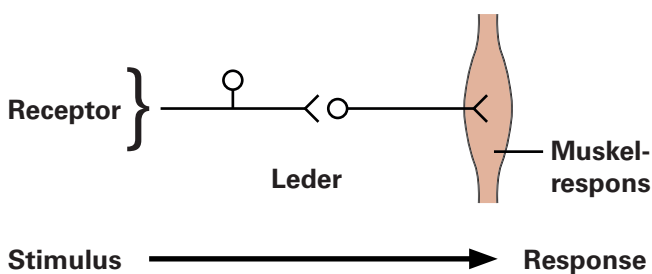
Systemisk model for MC (2).

Fra omkring 1970 var primært refleks-hierakiske teorier gældende

Refleksteori blev bl.a. udlagt af neurofysiolog C.S.Sherrington fra omkring år 1900.

Antagelser: Udvikling af reflekser og reaktioner forstås som byggestene for kompleks bevægeadfærd. Reflekser kan kun aktiveres ved ydre stimuli. Et stimulus udløser en helt bestemt reaktion, som så igen kan udløse en efterfølgende reaktion etc. Kompleks adfærd forstås som en kæderække af individuelle reflekser og reaktioner. Et nyfødt barn blev forstået som »et tomt kar«, der var klar til at blive »fyldt på«, og udviklingen forstået som lineær (2).

Kliniske implikationer: Test af reflekser, ex støttereflekser, tonisk symmetrisk og asymmetrisk halsrefleks, moro-, gribe-refleks er vigtige ift. at forudsige funktionsevne. Motorisk kontrol beskrives ved tilstedeværelse/ fravær af reflekser. Genoptræningspraksis indebærer at fremme eller hæmme effekten af forskellige reflekser gennem træning. Sherringtons syn på udvikling af motorisk kontrol varer ved uændret hos mange klinikere i 50 år, og påvirker stadig vor tænkning i dag (2).



Model for Stimulus-respons-teorien (2).

Hierakisk teori blev bl.a. udlagt af Gesell og McGraw fra omkring 1950, Foerster 1977.

Antagelser: At centralnervesystemet er hierakisk organiseret med et højere, et middel og et lavere kontrolniveau. Udviklingen fra spædbarnets ukontrollerede refleksbevægelser til viljemæssige bevægelser forklares ud fra modning af CNS, hvor tilstedeværelsen af højere niveau gradvis kontrollerer lavere niveau af reflekser. Så normal motorisk udvikling skyldes her tiltagende korticalisering af CNS. Patologiske eller umodne forhold i CNS resulterer i fortsat tilstedeværelse af primitive reflekser. Årsag til nedsat funktionsevne placeres derfor hos barnet og familien, og omgivelserne tillægges kun sparsom betydning (2). En overvejende naturvidenskabelig tænkning.

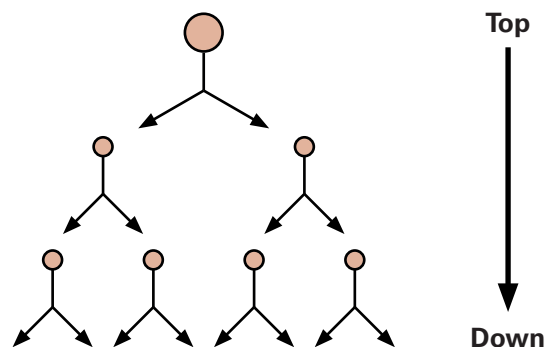
Udvikling af motorisk kontrol forstås hierakisk som en top-down proces, kontrol af hoved først, benene sidst. Centrum af kroppen udvikles før periferi, ex hænder og fødder sidst (2).

Refleksbaserede neurofasciliterende behandlingsmetoder udvikles senere (Gordon 1987, Horak 1991), og medfører signifikant nytænkning ift. patienter med neurologiske vanskeligheder. Disse metoder anvendes stadig i klinisk praksis til at modificere, fascilitere eller inhibere forskellige bevægelsesmønstre. Metoderne omfatter ex. Bobath, PNF og Sænsintegration (2).

Kliniske implikationer: Barnet undersøges for »primitive« reflekser, som kan dominere/ hæmme dets viljemæssige bevægelser, så tests af reflekser er med til at fastslå barnets neurologiske alder. Målet med træning er at opnå bedre funktion gennem hæmning af refleksaktivitet, ex Bobath-metoden. Tests i denne periode er primært normative MPU, GMFM, SI, Bailey Scale (2).

Der er fagligt fokus på barnets neurale alder, milepæle, »normal udviklingsfrekvens«. Heri ligger en antagelse af, at udvikling sker i en bestemt rækkefølge, ex at barnet skal kravle for at kunne blive god til at gå. At det skal kunne støtte på strakte arme i fremliggende for at kunne udvikle god finmotorik (2).

Nogle børnefysioterapeuter og -ergoterapeuter afholder i 80'erne studiekredse omkring den russiske forsker, A. L. LURIA's bog: »Hjernen«, i hvilken denne tungt tilgængelige neuropsykologiske forståelse til hjernens og CNS's udvikling udlægges.



Model for hierakisk teori (2).



Fysioterapeut Britta Holle udgiver i 1972 bogen »Normale og retarderede BØRNS MOTORISKE UDVIKLING«. En epokegørende og omfattende teoribog, som er baseret på tidens forståelse af udvikling hos børn. Bogen bliver brugt som en fysioterapeutfaglig og tværfaglig basis for at forstå og vurdere børns udvikling. Bogen danner desuden teoretisk baggrund for MPU-testen, en omfattende

motorisk og perceptuel udviklingstest.

Senere udkommer også »Læse/ skrive-parat« af samme forfatter.

Fysioterapeutens rolle omfatter i denne epoke individuel undersøgelse og træning af børn i lukkede træningsrum og efter gældende teoretiske antagelser og metoder. Selvfølgelig også afprøvning af hjælpemidler og evt. boligindretning. Praksiserfaring med behandling af børn vægtes højt.

Hvorfor skifter teorier?

Når en teori viser sig utilstrækkelig eller begrænsende ift. at kunne forklare specifikke fænomener, og ikke kan »holde stik ift. virkeligheden«, må man udforske andre forklaringsveje, hvilket så gradvist fører frem til nye antagelser og teorier. Eksempelvis bliver store dele af de refleks-hierakiske antagelser modbevist i den senere forskning:

- Barnets udvikling af postural kontrol foregår cefalo-caudalt, men dets udvikling af viljemæssige bevægelser går derimod ikke kun cefalo-caudalt, men begge veje, ex benspark og gribeudvikling.
- Der sker en samtidig udvikling af det posturale og det manipulative system
- Udvikling foregår ikke i en forudbestemt rækkefølge, hvor et trin forudsætter det næste.
- Reflekser er ikke entydige ift. tilstedeværelse eller ej, også diskussion om patologi/ ikke patologi.
- Barnet kan udføre viljemæssige bevægelser uden forudgående perifert sensorisk input (2).

»Gamle« teorier bliver generelt ikke forkastet, men får gradvist langt mindre betydning og bruges videre i ændrede sammenhænge.

Fra midt i 90'erne vinder Motor Programmerings teorier indpas

Nicolai Bernstein udvikler og beskriver fra omkring 1960 motorprogrammeringsteorier/ systemteorier, hvilke udvider vores forståelse af CNS's fleksibilitet ift. at skabe bevægelse. Disse teorier bliver først en del af den fysioterapeutiske tænkning i Danmark fra midt i 1990'erne under Movement Science-paraplyen. Et meget skelsættende, men også meget »langsomt« paradigmeskift i praksis for fysioterapi til børn.

Antagelse: At barnet bliver født med et iboende motorisk bevægelsesprogram, ex. bevægelsesinitiativ til at ville rejse

sig op mod tyngden, og til at ville række ud efter ting indenfor rækkevidde. Disse bevægelser forfines gennem barnets udvikling ved, at det løbende justerer sig gennem indre og ydre feedback på sine handlinger (2).

Antagelse: At mange interaktive systemer samarbejder for at opnå bevægelsesfunktionen. Systemerne anses for selvorganiserende, og der er ikke længere behov for en hierakisk styrende orden. Bevægelser opstår således som et resultat af interagerende elementer, ex. når et barn rækker ud efter en kop, interagerer nervesystemets modning, armens tyngde, muskelstyrke, perception, motivation, kontekst (2).

Antagelse: At postural kontrol anses for at være det helt centrale omdrejningspunkt for udvikling og opretholdelse af motorisk kontrol.

Antagelse: At Udvikling af funktionsevne hos barnet beror BÅDE på modning af nervesystemet (myelinisering) OG på mængden af synapser mellem nervecellerne. Altså både indre og ydre faktorer for bevægelsesudvikling (2)

I dynamisk systemteori er der fokus på muskelsynergier både omkring stabilitet ved forstyrrelser, og ved fleksibilitet ift. at løse løbende opgaver. Synergier er således dynamiske, fleksible og adaptive. Dette står som kontrast til den refleks-hierakiske teori, hvor en given stimulus udløser en helt bestemt bevægelse, og hvor bevægelser vurderes ud fra »det normale«.

Det er således et ikke-lineært og ikke-hierarkisk system (2).

Kliniske implikationer: Systemteorierne understreger, at et barns bevægelser er resultatet af et output filtreret ud gennem dette særlige barns systemer. Og ved nedsat funktionsevne hos barnet skal disse multiple systemer undersøges hver for sig (2).

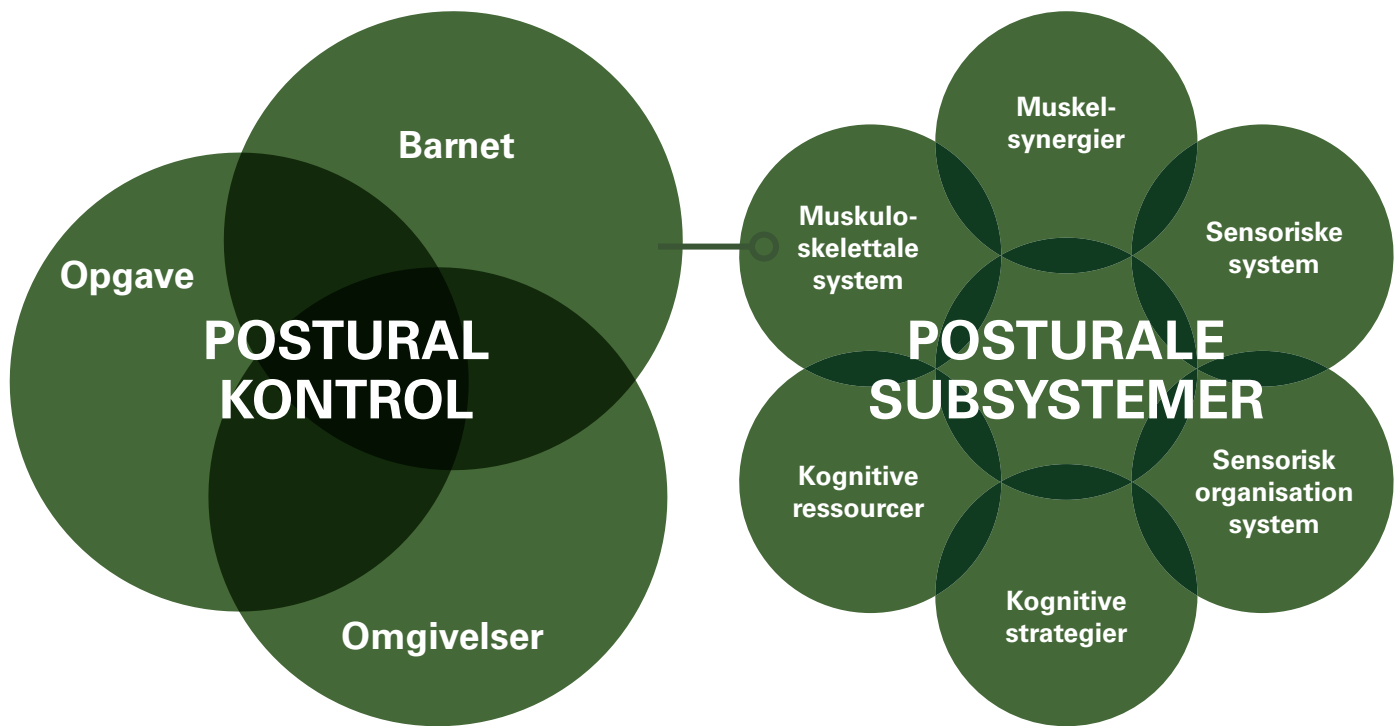
Fysioterapeuter må nøje overveje brugen af test og undersøgelsesmetoder. Hvad ønsker vi at teste, hvorfor og med hvad? Anvendelse af reflekstests og normative test bør overvejes og begrundes, de anvendes hovedsageligt til at adskille normal fra unormal funktion, og undlader samtidigt at måle og beskrive andre væsentlige forhold.

Når bevægelser ikke længere kategoriseres som »normale«, og bevægelsesvariation ses som en kvalitet for god funktionsevne, bliver det vigtigt at tænke variation ind i træningsprogrammer hos børn med nedsat funktionsevne. Variation lærer samtidig barnet at kunne adaptere sine bevægelser og at kunne forudsige udfordringer ved nye bevægeopgaver. Så fysioterapeuten skal opmuntre barnet til at løse motoriske opgaver på varierede og fleksible måder (2).

Økologisk teori og opgaveorienteret teori

Psykolog J. Gibson udbyggede fra omkring 1966 systemteorierne med Økologisk Teori.

Antagelser: At barnets bevægeadfærd spiller sammen med de omgivelser, i hvilke barnet agerer for at nå sit mål. Barnets perception af omgivelserne får således betydning for dets bevægeadfærd. Allerede 15 uger gammel er en baby i stand til at være selektiv ift. at række ud (2). Omgivelser



Model for systemteori – posturale kontrolsystem (2).

forstås her som både fysiske, psykiske og sociale, og de kan yde såvel muligheder som begrænsninger for barnets bevægelseadfærd.

Antagelser: Systemteoriene udvides yderligere med antagelser om, at ikke alene barnet og omgivelserne har betydning, men også opgaven spiller en afgørende rolle for barnets motoriske kontrol. Antagelser om, at motorisk kontrol er organiseret omkring målrettet funktionel adfærd, ex at drikke fordi man er tørstig, at løbe i skoven sammen med sin hund. Et barn bevæger sig ikke for bevægelsens skyld, men for at opnå et ønsket mål. Det har stor betydning for, hvilke mål der sættes for den fysioterapeutiske intervention, og hvem der sætter dem. Giver det mening for barnet, og er barnet motiveret for denne aktivitet (2)? En både naturvidenskabelig og humanistisk/ samfundsvidenskabelig tænkning.

Så barnets perception af omgivelserne og opgaven bliver styrende for dets bevægelseadfærd. Barnet forstås som en aktiv undersøger af opgaven og de omgivelser, opgaven skal udføres i, og det tillader det enkelte barn at udvikle sine egne måder at løse denne opgave på. I denne tænkning bliver bevægelser et resultat af dynamiske samspil mellem barnets perception, kognition og handlingssystemer. Samtidig er denne tænkning udtryk for, at en opgave ikke kun kan løses på en måde, men har mange løsningsmuligheder (2).

På den baggrund er det ikke længere alene »fejl« hos barnet, hvis bevægelsesudviklingen er blevet hæmmet, det kan også skyldes meningsløse mål, uhensigtsmæssige omgivelser, kedelige træningsseancer etc.!

Kliniske implikationer

Dette åbner for en forståelse af, at barnet som aktiv udfører af opgaven og omgivelserne kan udvikle mange måder at nå hen til et mål, og kan adaptere sine bevægelseserfaringer til nye opgaver og omgivelser. Heri ligger en ændret læringsforståelse om overføringsværdi af bevægelseskompetencer (i st f at tænke, at det barnet lærer i et træningslokale automatisk kan overføres til barnets aktiviteter i andre kontekster).

Så interventionen med barnet rettes mod funktionelle mål og deltagelsesmål! En opgaveorienteret tilgang stiler mod, at barnet lærer ved aktivt at forsøge problemløsning til en funktionel opgave, snarere end repetitivt at øve »normalt bevægelsesmønster« uden specifikt mål. Desuden skal barnet øve opgaven i forskellige kontekster. På den måde lærer barnet at løse opgavemål i stedet for at øve aktivering af specifikke enkelte muskler (2). Det medfører i praksis, at et barns bevægelseudvikling ikke kun er et resultat af, hvad barnet KAN, men også om barnet har LYST til at gøre det!!

Andre forhold af betydning for vor faglige tænkning

Familiecentreret praksis bliver fra midt i 00'erne den filosofiske, læringsmæssige og værdimæssige tilgang i praksis med børn. Hvor det tidligere var de fagprofessionelle, der som eksperter opstillede biomedicinske mål på kropsniveau og funktionsniveau, bliver det nu børn/ unge og familier som opstiller funktionelle og sociale mål på deltagelsesniveau. Træningen er på mange områder flyttet fra det lukkede træ-



ningslokale ud i barnets hverdagsliv, i barnets funktionelle daglige aktiviteter sammen med familie og kammerater. Derfor bliver også læring i fællesskaber af stor betydning.

Tværprofessionel praksis og samarbejde omkring barnet er nødvendig for at sikre en helhedsorienteret sundhedsydelse, sådan at alle sundhedsprofessionelle fra hver sit faglige perspektiv kan bidrage til, at barnet og familien kan arbejde frem mod deres ønsker og behov (3). Der eksperimenteres med gruppetræning og aktiviteter på tværs af diagnoser, hvor deltagelse i sociale samvær prioriteres højere end »rigtige bevægelser«.

Fysioterapeutens rolle bliver i dette paradigme i høj grad konsultativ ift. at undersøge barnet og sammen med barn og familie at organisere hensigtsmæssige læringsforløb, men også til at være coach og facilitator for forløbet. Nogle børn har dog stadig brug for samtidig at få målrettet individuel træning enten ved fysioterapeut, lærer/ pædagog eller ved forældre. Det kan være intervention på både krops- og aktivitetsniveau.

I overensstemmelse med principperne for familiecentreret praksis ses der i det seneste årti et stort fokus på deltagesbaseret praksis, hvor meningsfuld deltagelse er i centrum. Deltagelse i alle livets aspekter er en fundamental menneskerettighed. Ift. børn med nedsat funktionsevne indebærer det fokus på de nuværende teorier om adfærd, læring og udvikling for at kunne fremme en ændring i barnets deltagelse. En af de nyere motivationsteorier er »Self-determination theory« beskrevet af Ryan og Deci i 2000 (4). Her er tre basale behov forbundet med motivation: 1) Autonomi, der er et udtryk for handlekraft og valg (selvvalgte mål); 2) Kompetence, der er udtryk for tiltro på egne evner;

3) Beslægtethed, der er et udtryk for at høre til og være forbundet med andre. Ifølge denne teori sker ændringer, når barnet og familien er engagerede, har kontrol over beslutninger, ser en sammenhæng mellem mål og strategier, og har tiltro til en given intervention. Fysioterapeuten skal her have stort fokus på, hvordan barnet kan motiveres gennem dets personlige interesser og styrker. Ifølge social-kognitive læringsteorier (Bandura 2001) er hver enkelt person handlende (agentic) (4). Individuer er selvudviklende, selvregulerende, selvreflekterende og proaktive. Her lærer barnet ved at observere andre i en socialt interagerende kontekst. Gennem dette mere psykosociale perspektiv bliver de sociale omgivelser og den specifikke setting afgørende for barnets deltagelse. Fysioterapeuten skal her være opmærksom på, hvordan der kan skabes læringsmuligheder i de omgivelser og settings, barnet færdes i. Disse er blot to teoretiske tilgange, som fysioterapeuten kan overveje som entrypoint for en intervention.

Danske Fysioterapeuter etablerer Faglige selskaber i 2013

Her konverterer Fagforum for Børnefysioterapi til et specialebærende fagligt selskab, Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi, hvilket bliver endnu en skelsættende begivenhed ift. fysioterapi til børn.

Faglige selskabers formål er at bidrage til at sikre faglig legitimitet og anerkendelse af fysioterapi som specialiseret og evidensbaseret professionel ydelse (1). Der stilles hermed krav til de faglige selskaber om højnelse af vidensniveauet, og synliggørelse af specialet. Det er samtidig en følge af, at faget nu har bevæget sig »fra fag til profession«. Som professionel skal man kunne kombinere faglig viden, metoder, færdigheder, etik og idealer – og ud fra dette handle selvstændigt og kompetent sammen med andre i et praksisfællesskab (Johnny Kure).

I 2000 havde Dfys indført en specialistgodkendelse, som imidlertid ikke slog rigtigt igennem. I 2017 gennemføres en **ny specialiseringsordning** med godkendelse på 2 trin: »certificeret kliniker« og »specialist«. Godkendelse til de to trin skal foretages af nyoprettet specialiseringsråd under Dansk Selskab for Fysioterapi.

Etablering af Faglige Selskaber samt specialiseringsordningen støtter godt op om, at vi nu ser en stigende grad af evidensbaseret praksis, videreuddannelse, forskning i fysioterapi, samt praksisudviklingsprojekter, også indenfor det pædiatriske område, som i mange år i meget høj grad har været baseret på empirisk viden og tænkning. I 2006 viste et litteraturstudie, at langt de fleste publicerede artikler inden for pædiatrisk fysioterapi var non-eksperimentelle og deskriptive med kun få randomiserede kontrollerede studier (5). Siden dengang er antallet af publicerede artikler inden for det pædiatriske område steget eksponentielt, hvilket er vigtigt for at leve op til kravet om kontinuerligt at udvikle en evidensbaseret praksis. Med en større evidensbase bliver vi i stand til at udvikle kliniske guidelines. I 2013 udviklede Iona Novak et »trafiklys« for interventioner til børn med cerebral parese, hvor grønt lys signalerer, at en given intervention er effektiv og værd at afprøve. Dette trafiklys er

netop opdateret i en hel ny litteraturgennemgang fra 2020 (6). Den samlede viden om evidensen kan hjælpe fysioterapeuter til at navigere i de mange metoder og interventioner, der findes til børn med cerebral parese.

Hvor står DSPF så i dag?

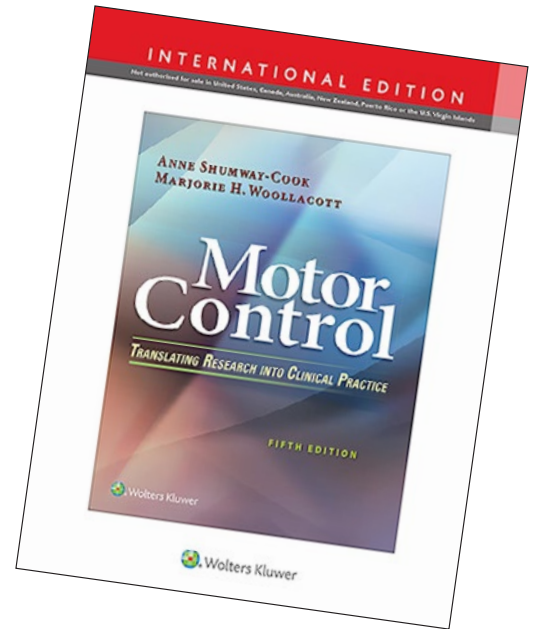
Ovenstående er præsenteret signifikante paradigmeskift i den pædiatriske praksis for fysioterapeuter, samt nogle øvrige forhold af betydning for specialet. – Og hvad er så den bedste praksis?

Shumway-Cook og Woollacott udsiger, at den bedste teori for motorisk kontrol lige nu er den, som hensigtsmæssigt kan kombinere elementer fra de præsenterede teorier. Enhver teori er »ufærdig«, idet der altid skal være plads til at forny sig og inkorporere ny information (2).

Det pædiatriske speciale med sine mange underspecialer bevæger sig kontinuerligt, og udforsker nye elementer og særlige fokusområder i de gældende teorier om motorisk kontrol og motorisk læring.

Klinisk praksis i fysioterapi bør altid udvikle sig parallelt med videnskabelig teori og forskning.

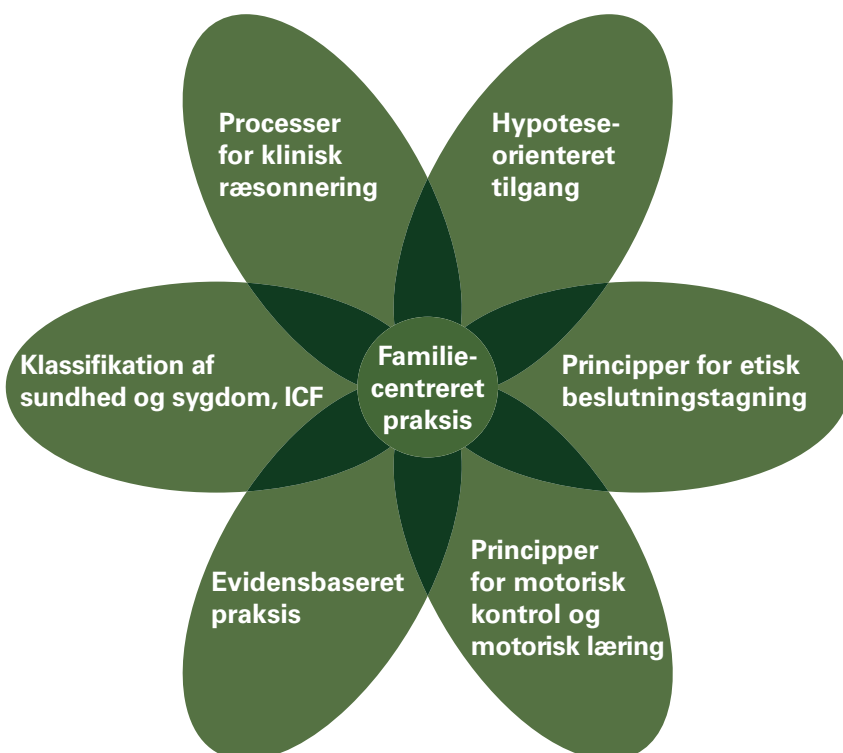
Men teorier om motorisk kontrol og familiecentreret praksis kan naturligvis ikke stå alene i en kompleks fysioterapeutisk praksis for børn med og uden funktionsnedsættelser. Mange andre vigtige overvejelser spiller ind i den samlede tænkning.



Her rundes af med Shumway-Cook et al's model for et interprofessionelt samarbejde indenfor en konceptuel ramme for klinisk praksis (2).

En komplet referenceliste kan downloades på: <http://www.boerneyfysioterapi.dk/om-os/born-i-fysioterapi/referencelister>

Konceptuel rammesætning for interprofessionelt samarbejde i klinisk praksis



Konceptuel ramme for klinisk praksis (2).

Børnefysioterapi i fremtiden

– Hvordan ser det ud om 10-15 år?

I forbindelse med jubilæet i DSPF har vi spurgt en række fysioterapeuter, hvordan de forholder sig til fremtiden. Hvordan fagligheden kommer til udtryk og hvilke tendenser der vil være på spil. I redaktionen finder vi det interessant at kigge fremad og således gå på opdagelse i fysioterapeuters overvejelser og tanker om børnefysioterapien fremadrettet.

”

TINA LAMBRECHT

FORMAND DANSKE FYSIOTERAPEUTER

Det er ikke nogen hemmelighed, at børnefysioterapi har en særlig plads i mit hjerte. Dels fordi arbejdet med børn og deres mulighed for at udfolde sig ikke bare fysisk, men også mentalt og socialt, er så meningsfyldt. Dels fordi det er så afgørende at få lagt spor til et godt liv i barndommen.

Som fysioterapeuter ser vi ikke kun børn med motoriske udfordringer og kendte diagnoser, men i stigende grad også børn, som rammes af stress og angst. I takt med at den sociale ulighed er stigende, ser vi børn, som meget tidligt i livet får svært ved at bryde den ulighed, og alt hvad det medfører.

På den baggrund tror jeg, at vi i fremtiden vil se en børnefysioterapi, der – som del af en samlet satsning på tidligere indsats – er styrket både økonomisk, forskningsmæssigt og med et tværfagligt afsæt, så vi kan hjælpe flere børn – og samtidig lægge sporene ud for et sundere og bedre voksenliv.

Som fysioterapeuter har vi blik ikke bare for det fysiske, men i høj grad også for det sociale og mentale. Det bliver endnu vigtigere i fremtidens børnefysioterapi, så vi kan være med til at sikre en samlet indsats, som giver barnet, hvad det har brug for, på tværs af faggrænser.

”

LONE SØRENSEN OG LENE JUUL LARSEN

FYSIOTERAPEUTER, PPR SVENDBORG
(BØRNEERFARING GENNEM 25 ÅR)

I fremtiden bliver der mere og mere fokus på fællesskabet som arena. En hvilken som helst indsats omkring et barn, giver det bedste resultat for alle, hvis det lykkes at inddrage barnets arenaer ude og hjemme. Indsatsen rettes mod barnets deltagelse i fællesskaber. Familiens fællesskab, barnets fællesskaber i skole, fritid mm. Jo mere reel sammenhæng des bedre og gerne med en ramme, som eksempelvis aktionslæring for indsatsen. Som fysioterapeuter skal vi kunne forene disse fællesskaber og kontekster og vide, at vi påvirker dem så snart vi træder indenfor. Resultatet af vores praksis vil være afhængig af om dette lykkes.

”

HELENE EIS BROHAMMER

NYUDDANNET FYSIOTERAPEUT, MED BØRNEPRAKTIK ERFARING

I takt med en øget digital verden, hvor teknologien har stigende indflydelse på samfundet og den enkelte persons hverdag, forestiller jeg mig, at digitalisering kommer til at få en større betydning inden for børnefysioterapien. Det kunne for eksempel foregå ved at inddrage »Gamification«, hvor man forklæder en bestemt aktivitet ved at inddrage elementer og mekanismer fra spil. Dette kan ses som en ressource, idet det omfavner muligheden for at fjerne fokus fra formålet og i højere grad fange barnets opmærksomhed og motivation ved leg og aktivitet med digitale virkemidler. Jeg forestiller mig også, at det for forældre kan være en måde, hvor de i en travl hverdag lettere finder inspiration til leg og aktivitet sammen med deres barn.

”

VIBEKE GRANDT

FYSIOTERAPEUT (TIDLIGERE SPECIALIST I PÆDIATRISK FYSIOTERAPI), CAND. SCIENT. SAN., LEKTOR I FYSIOTERAPI

Børnefysioterapeuter har deres berettigelse i fremtiden, men flere områder inden for det børnefysioterapeutiske felt er udfordret på den evidensbaserede praksis, når det gælder ressourcer og brug af evidensbaseret viden. Det kræver først og fremmest:

- at der forskes bredt på børneområdet – aktuelt mangler der dansk forskning til børn med DMCD
- at der er tilstrækkelige ressourcer til, at børnefysioterapeuterne kan søge ny viden, alternativt at der ansættes udviklingsterapeuter
- at der afsættes tilstrækkelige ressourcer til, at børnene kan få den intervention, som den bedst tilgængelige viden lægger op til.
- at den enkelte fysioterapeut er klar til at ændre egen praksis, når ny viden gør det nødvendigt.

Vi har et kæmpe fagligt potentiale, som langt fra bliver udnyttet fuldt ud. Når jeg ser ind i krystalkuglen, ser jeg, at dette potentiale forløses og det børnefysioterapeutiske felt bliver der, hvor vi ser de fremtidige job, men der ligger et arbejde foran os, før løsningen sker.

DSPF 50-års jubilæum 2020

I 2020 fylder vores faglige fælleskab 50 år. Det ønsker vi at fejre med alle børnefysioterapeuter i Danmark.

Vi har eksisteret i 50 år.

I 1970 blev vi etableret som fraktion under Danske Fysioterapeuter.

Grundet corona er vores planlagte fejring i oktober 2020 flyttet til:

Torsdag den 15. april til fredag den 16. april 2021 på Scandic Kolding.

Vi har et **fantastisk program** klar til jer og håber at se så mange børnefysioterapeuter som muligt.

Sæt derfor **X** i kalenderen den 15. og 16. april 2021, hvor vi mødes i Kolding til **2 forrygende dage** med masser af faglig sparring, fantastiske oplæg fra vores medlemmer, der er villige til at dele ud af deres viden og erfaring, samt oplægsholdere fra andre faggrupper.

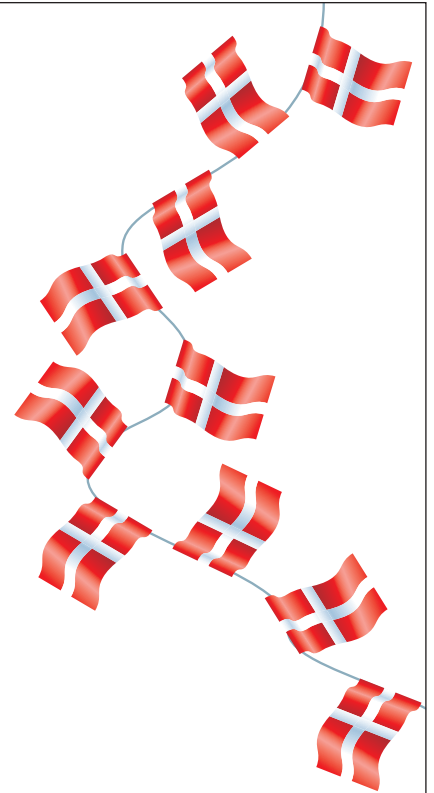
Vi skal **fejre vores udvikling fra fraktion til fagligt selskab**, kigge tilbage på årene med input fra de, der var med men også se fremad og blive inspireret af det, der rører sig lige nu.

Kom og være med.

Gå ikke glip af vores jubilæumskonference.

Tag gerne et kig på **programmet her** og find allerede nu ud af, hvilke oplæg og sessions, du bare må se og deltage i.

Vi glæder os til at se dig.



OP MED HOVEDET!

Fysioterapeutiske træningsmetoder til træning af nedsat hovedkontrol hos børn og unge med cerebral parese (CP)



Katarina Rasmussen
Den Ambulante Børneterapi,
Børnecenter København
katarina.rasmussen@gmail.com



Katrine Thingholm Erhardsen
Fysioterapeut, Cand. Scient. San.
Københavns Professionshøjskole
Fysioterapeutuddannelsen
Institut for Therapeut- og
Jordemoderuddannelser
Det Sundhedsfaglige Fakultet
kter@kp.dk



Nathja Bjerrehave
Center for Rehabilitering
og akut pleje - Bystævneparken
bjerrehave@hotmail.com



Derek John Curtis
PhD, Post doc
Klinik for Højt Specialiseret Neurore-
habilitering / Traumatisk Hjerneskade 123
Rigshospitalet Neurocentret
derek.john.curtis@regionh.dk

Intro

I Danmark lever 2.000-2.500 børn og unge med cerebral parese (CP) (1). Med en prævalens på 2-3 % ses der omtrent 150 nye tilfælde om året i Danmark (2)(3). De senere år er overlevelsesraten steget, hvorfor passende behandlingstiltag må tilbydes til børn, unge og voksne med CP (4).

Nedsat postural kontrol ses ofte hos børn med CP – særligt ved GMFCS-niveau III-V (5)(6)(7). Forskning har bl.a. fundet, at hovedkontrol er særligt udfordret under bevægelse (8), og når barnet skal række ud efter noget (targeting) (9). Derudover er der ligeledes større posturale svingninger i den siddende stilling hos børn med CP i sammenligning med børn med en typisk motorisk udvikling (9).

Kontrol af hovedet anses som en af de centrale forudsætninger for udviklingen af postural kontrol (10)(11), da det stabiliserer væsentlige sensoriske systemer herunder syn og vestibulær sans (12)(10). Hovedkontrol er vigtigt i forhold til mange funktioner såsom oralmotorik (13), respiration (14) samt spise- og synkeevnen (15). Øget hovedkontrol nedsætter savlen ved at forbedre hovedets stilling (16), øger synkeevnen og øger muligheden for en selvstændig siddende og

stående stilling (17). Hovedkontrol bør derfor være et centralt mål i den fysioterapeutiske intervention for børn og unge med CP.

Til trods for hvor vigtigt hovedkontrol er for udviklingen af vitale – og motoriske funktioner, omtales træning af hovedkontrol ikke i Nationale Kliniske Retningslinjer (NKR) (1). Tilmed forefindes begrænset forskning af interventionsmetoder til træning af hovedkontrol (18).

Barnets motoriske udvikling påbegyndes med løft af hovedet i den fremliggende stilling. Herefter sker barnets fremliggende motoriske udvikling overordnet kranielt mod kaudalt og proximalt til distalt (jf. Gesell). Ifølge den nyere dynamiske systemteoretisk tilgang opnås barnets motoriske udvikling og kontrol ikke kun som en passiv proces, men som et samspil mellem barnets vækst, modning, motivation for bevægelse, bevægelseskulturen i barnets miljø og de fysiske omgivelser som barnet befinder sig i. Altså er den motoriske udvikling ikke kun modningsafhængig, men også afhængig af ydre stimuli fra omverdenen. (19)

Fysioterapeuten kan derfor spille en stor rolle i barnets motoriske udvikling.

Således må en forbedret hovedkontrol anses som et vigtigt fysioterapeutisk fokusområde i mødet med børn og unge med nedsat hovedkontrol. Formålet med projektet var derfor at kortlægge alle behandlingsmetoder rapporteret i publicerede artikler rettet mod forbedring af hovedkontrol hos børn og unge med CP.

Metode

Vores projekt er udført som et scoping review, hvor data er indsamlet og bearbejdet systematisk. Vi har benyttet retningslinjer af Arksey og O'Malley (20) til den metodiske rammesætning samt PRISMA-ScR tjeklisten (21).

Resultater

Vi foretog litteratursøgningen i databaserne Pubmed, Cinahl, Embase og PEDro mellem d. 31.03.2020 og d. 29.04.2020. Med den systematiske litteratursøgning identificerede vi i alt 10 relevante studier (22)(23)(24)(25)(26)(27)(28)(29)(18)(30).

Yderligere specifikationer af studierne ses i tabel 2 nedenfor.

Alt i alt identificerede vi fem forskellige interventionsmetoder til træning af nedsat hovedkontrol hos børn og unge med CP:

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Fysioterapeutisk intervention	Ikke-specifik intervention for nedsat hovedkontrol
Aktiv fysioterapeutisk interventionsmetode, hvor barnet motorisk er aktivt involveret	Den fysioterapeutiske intervention skal ikke forekomme sammen med medicinsk- eller kirurgisk behandling
Sproget skal være engelsk eller skandinavisk	Fuldttekst ikke tilgængelig
Dataindsamling- og udgivelse i OECD og/eller EU-medlemslande	
Studiepopulationen skal være børn eller unge med CP med manglende eller nedsat hovedkontrol ved baseline	
Der skal være et outcome for graden af hovedkontrol	
Publicerede artikler	

Tabel 1. Søgekriterierne.

Interventionsmetode	Forfatter og årstal	Antal børn	GMFCS-niveau	Alder	Studiedesign
Hippoterapi	Hamill et al. 2007	3	V	1,3-4,5 år	Pilotstudie
Hippoterapi	Shurtleff et al. 2010	6	I-IV	5-17 år	Pilotstudie
Hippoterapi	Shurtleff et al. 2009	11	I-IV	5-13 år	Pilotstudie
Biofeedback	Velasco et al. 2017	5	Ikke oplyst	1,8-7,8 år	RCT-studie
Biofeedback	Kramer et al. 1992	8	Svær CP, GMFCS ikke oplyst	5-10 år	RCT-studie
Biofeedback	Leiper et al. 1981	5	Quadriplegi, GMFCS ikke oplyst	6-12 år	Pilotstudie
Segmental trunkus kontrol træning	Santamaria et al. 2016	17	III-IV	2-15 år	Pilotstudie
Segmental trunkus kontrol træning	Curtis et al. 2017	28	III-V	2-15 år	RCT-studie
HeadPod	Brown et al. 2018	14	V	3-11 år	Quasi-eksperimentalt studie
Interpersonel berøring (IPT)	Schulleri et al. 2017	26	I-III	4-14 år	Quasi-eksperimentalt studie

Tabel 2. Artikeloversigt.

Identificerede interventionsmetoder

Hippoterapi: Hippoterapi er en træningsmetode, hvor heste benyttes som et terapeutisk værktøj som del af en integreret behandlingsstrategi.

Biofeedback: Biofeedback er en responsorienteret teknik, der benytter ydre sensorisk stimuli til at levere korrekt og meningsfuld positioneringsfeedback. Oftest benyttes teknologiske apparater eksempelvis en Head Position Trainer.

Segmental trunkus kontrol træning: Ved segmental trunkus kontrol træning støttes barnet eksternt af et ståstativ, imens barnet udfører relevante opgaver. Barnet støttes enten høj-, middel- eller lavsegmentært afhængigt af barnets segmentære kontrolniveau.

HeadPod: HeadPod er et eksternt dynamisk hovedstøttesystem, som består af en ekstern komponent, der placeres omkring barnets hoved. Systemet støtter således hovedets placering, alt imens aktiv hovedkontrol tillades.

Interpersonel berøring: Interpersonel berøring er et taktilt stimuli. Ved IPT gives patienten taktil feedback i en given situation for således at korrigere hovedets placering.

Diskussion

Lavt evidensniveau

Ser man på hvilke studiedesigns, der er anvendt (tabel 2), ses der tre RCT-studier (Curtis et al. (2017), Kramer et al. (1992) og Velasco (2017)) og to quasi-eksperimentale studier (Brown et al. (2018) og Schuller et al. (2017)), hvoraf de resterende fem studier er pilotstudier. Et pilotstudie udføres ofte som et forstudie til et definitivt studie, hvoraf formålet er at afgøre det mindste antal deltagere, der skal være i det definitive studie for at muliggøre en statistisk signifikant effekt (31). Pilotstudiet har derfor ikke til formål at være hypotesetestende, men hypotesegenererende (31). Den store forekomst af pilotstudier indikerer derfor, at der er begrænset evidens indenfor området, samt gør resultaterne endnu mere tvivlsomme, og nedsætter tilmed overførbareheden til praksis.

Mange forskellige test til måling af hovedkontrol

Fælles for alle studierne er, at der benyttes tests, der ikke er specifikt målrettet hovedkontrol. En målemetode, der har to niveauer, til stede eller ej, kan ikke måle forbedring imod selvstændig hovedkontrol. Altså kan dette betyde, at individer, der opnår scoren 0 (ikke eksisterende hovedkontrol), har store individuelle forskelle i graden af hovedkontrol. Til trods for at mange af de anvendte tests er reliable og valide, kan der altså opstå gulveffekt, hvilket betyder, at testen er for svær for denne målgruppe. Det vanskeliggør effektmåling af en intervention i klinisk praksis, men udgør også en barriere mod måling af ændringer i hovedkontrol i forskningsprojekter, og derved svækker evidensen for behandlingsmetoderne.

I alt er der benyttet 16 forskellige målemetoder til måling af hovedkontrol. Vi antager, at de mange forskellige målemetoder er et tegn på, at der ikke findes nogen standardiseret test til måling af hovedkontrol. Tilmed forestiller vi os,

at brugen af de mange forskellige målemetoder kan give et misvisende resultat af hvilke interventioner, der er effektfulde til denne målgruppe. Dette fordi det er svært at sammenligne resultaterne, når målemetoderne er forskellige. Vi ser derfor et behov for udarbejdelse af en målemetode specificeret til hovedkontrol.

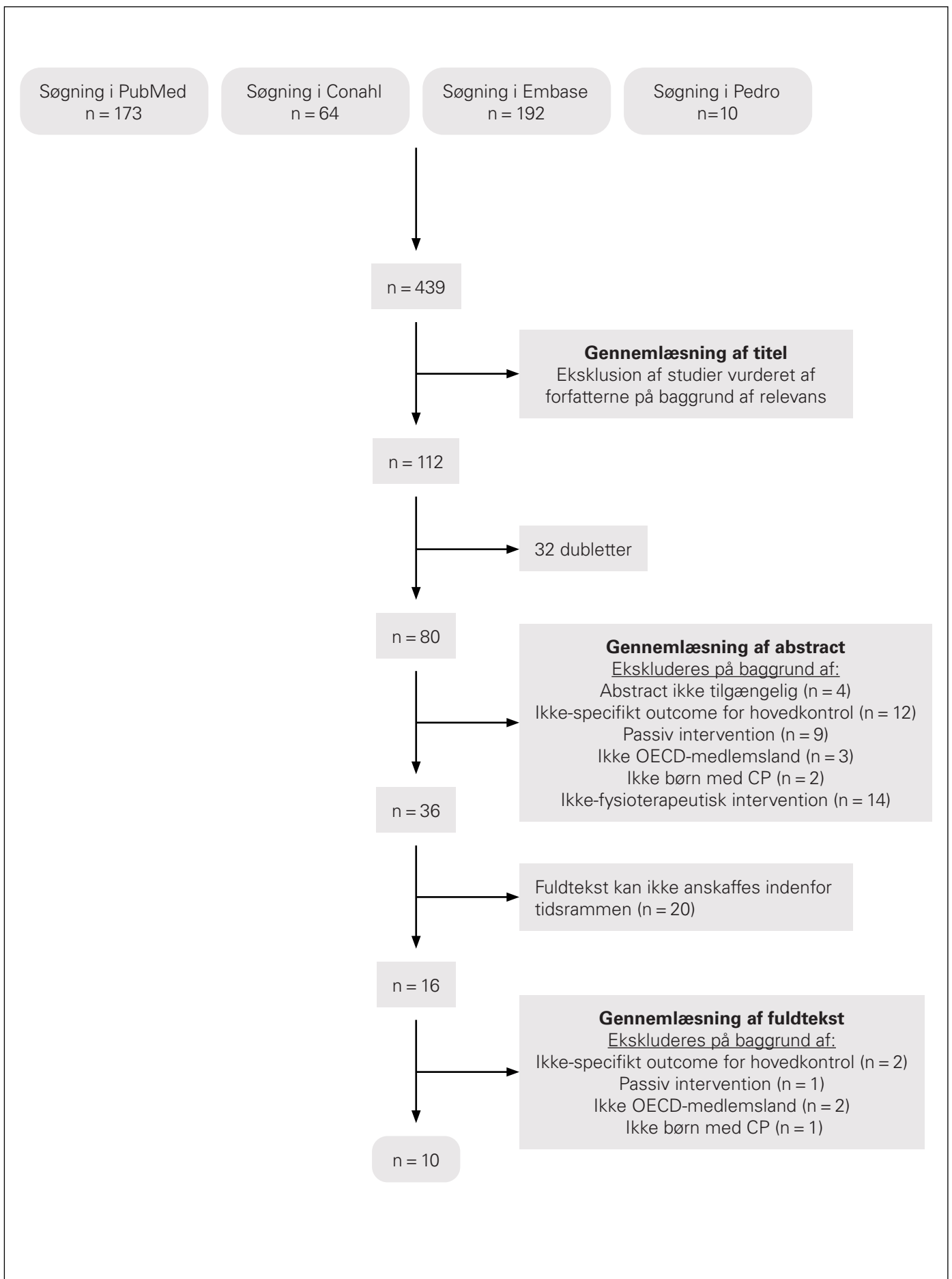
Alder og motorisk udvikling

Studier viser, at den grovmotoriske udvikling stagnerer i alderen 3,5-3,7 år hos børn med GMFCS-niveau III og IV og allerede i alderen 2,7 år hos børn med GMFCS-niveau V(28). Derfor er det meningsfuldt at intervenere i en tidlig alder.

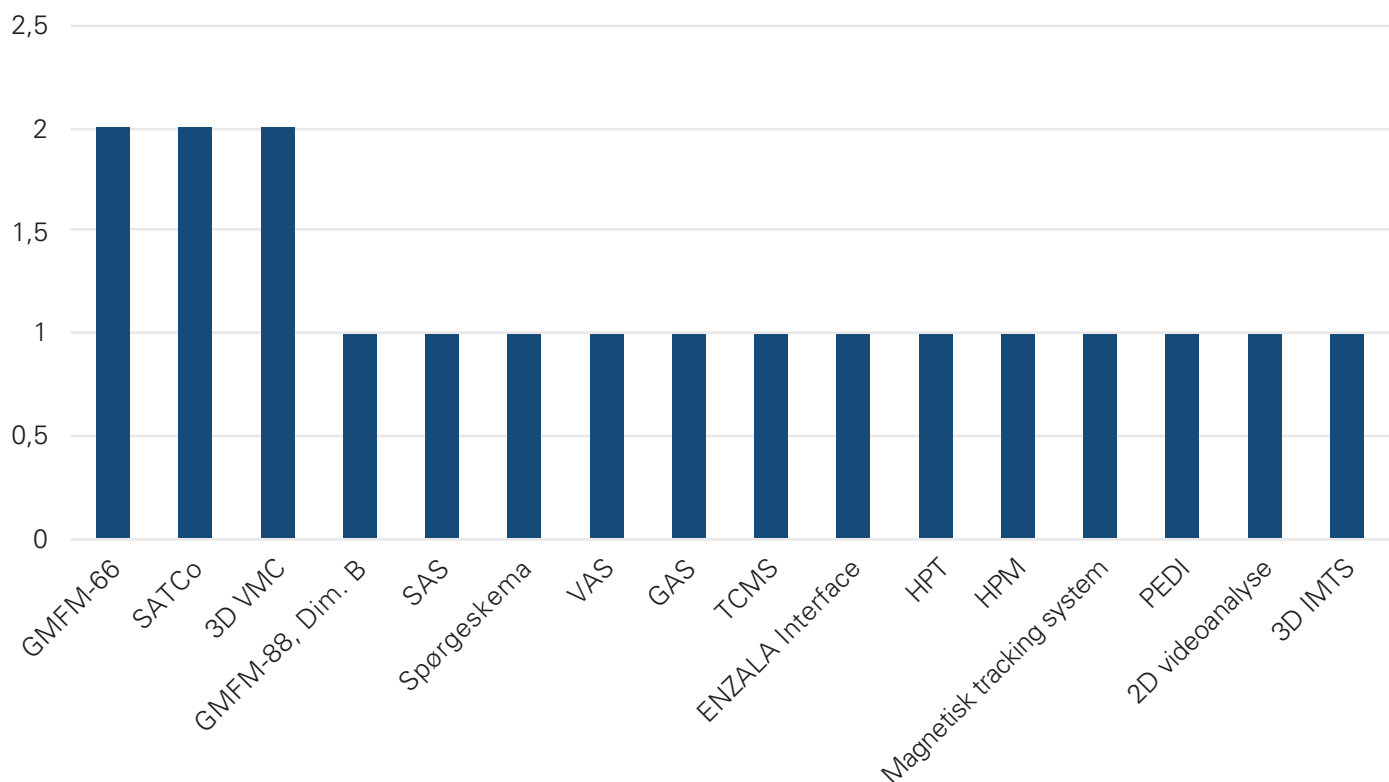
Ved fem af studierne (Shurtleff et al. (2010), Shurtleff et al. (2009), Kramer et al. (1992), Leiper et al. (1981) og Schuller et al. (2017)) er børnene i alderen 4 til 17 år. De resterende fem studier (Hamill et al. (2007), Velasco et al. (2017), Santamaria et al. (2016), Curtis et al. (2017) og Brown et al. (2018)) inkluderer børn i alderen 1,3 år (27 mdr.) til 15 år. Vi ved, at den største motoriske udvikling sker i de første leveår for det typisk udviklede barn (32), samt at den grovmotoriske udvikling ofte stagnerer før 4-årsalderen hos børn med CP (33). Derfor undrer det os, at kun halvdelen af studierne benytter børn, der er under fire år. Nedsat hovedkontrol ses oftest ved GMFCS niveau III-V, hvorfor det netop er essentielt med en anvendelig træningsmetode til denne gruppe allerede i en tidlig alder.

Hvad kan det bruges til?

Resultaterne af dette bachelorprojekt skaber overblik over feltet på nuværende tidspunkt og påviser den begrænsede evidens for interventionsmetoderne til træning af nedsat hovedkontrol hos børn og unge med CP. Projektet kan ikke benyttes til at udforme kliniske retningslinjer til evidensbaseret praksis, men fremviser den snævre mængde forskning på området. Resultaterne fra studierne kan på længere



Figur 1. Flowdiagram over udvælgelsesproces.



Ordforklaring:

GMFM-66: Gross Motor Function Measurement-66; SATCo: Segmental Assessment of Trunk Control; 3D VMC: 3 Dimensional Video Motion Capture; GMFM-88 Dim. B: Gross Motor Function Measurement - 88 Dimension B; SAS: Sitting Assessment Scale; VAS: Visual Analogue Scale; GAS: Goal Attainment Scaling; TCMS: Trunk Control Measurement Scale; HPT: Head Position Trainer; HPM: Head Position Monitor; PEDI: Pediatric Evaluation of Disability Inventory; 3D IMTS: 3 Dimensional Inertial Motion Tracking System.

Figur 2. Anvendte målemetoder i studierne.

sigt ligge til grund for yderligere forskning med stærkere studiedesigns, som potentielt kan fremlægge evidens for de bedst mulige behandlingsmetoder. Dette kan hypotetisk set benyttes i fremtidige kliniske retningslinjer, hvorpå man kan forestille sig at behandling af hovedkontrol optimeres, og således medfører forbedring af vitale livs- og dagligdagsfunktioner og dermed barnets generelle livskvalitet.

Vi ser derfor behov for udvikling af tre emner inden for området:

1. Afdække hvad der findes af standardiserede tests, der specifikt måler hovedkontrol hos bl.a. børn og unge med CP. Hvis effekten af en interventionsmetode ikke kan måles specifikt, er det nemlig svært at afgøre, om interventionen er brugbar til målgruppen.
2. Yderligere forskning og udarbejdelse af et systematisk review for at afdække den mest effektive træning af hovedkontrol – og således bidrage til at øge barnets livskvalitet.
3. Vurdering af behandlingsmetoderne for at afgøre i hvilket omfang de er praktisk anvendelige til børn under fire år.

Opdaterede medlemsoplysninger?

Undrer din kollega sig over ikke at have modtaget adgang til det elektroniske medlemsblad, når hun/han nu er medlem af DSPF, så skyldes det sandsynligvis ukorrekte medlemsoplysninger, bl.a. ukorrekt mailadresse.

Check derfor jævnligt, om medlemsoplysningerne i DF er opdaterede. Det sker på <http://fysio.dk/Medlemskab/Ret-medlemsoplysninger/>

Dynamisk ståträning

för barn och unga med cerebral pares
utan självständig gångförmåga

Vår vision är att öka delaktighet i fysisk aktivitet för barn och unga med omfattande rörelsenedsättningar genom ett nytt sätt att ståträna. Vi har följt Medical Research Council (MRC) ramverk för komplexa interventioner och har utvecklat dynamisk ståträning för barn och unga med cerebral pares. Dynamisk ståträning har visat sig vara både genomförbar och effektiv och kan anses vara en ny träningsform för barn och unga utan självständig gångförmåga.



Katarina Lauruschkus
Fysioterapeut, Dr.med.vet., verksamhets-
och utvecklingsledare, biträdande forskare
Barn- och ungdomshabiliteringen,
Region Skåne och Forskargrupp Barns
och familjers hälsa, Institutionen för
hälsovetenskaper, Lunds universitet
Katarina.lauruschkus@med.lu.se



Åsa Tornberg
Fysioterapeut, Docent
Forskargrupp Barns och familjers hälsa,
Institutionen för hälsovetenskaper,
Lunds universitet
Asa.tornberg@med.lu.se

Bakgrund

Barn och unga med cerebral pares (CP) har en stor variation i sin grovmotoriska förmåga. Eftersom barn och unga utan självständig gångförmåga (GMFCS-E&R nivå IV och V) har omfattande funktionella begränsningar, löper de stor risk att utveckla kontrakturer. Spasticiteten kan också bidra till muskelförkortning, höftledsluxation och/eller skolios, som ofta orsakar smärta och kan påverka motorisk kontroll och funktion. Förutom smärta kan sekundära komplikationer av CP leda till olika medicinska, ortopediska och fysioterapeutiska behandlingar, som innebär en påverkan för familjerna. De kräver tid och engagemang, och ibland behövs även en sjukhusvistelse.

Statisk ståträning

För barn och unga utan självständig gångförmåga finns det rekommendationen att ståträna 30-90 minuter dagligen i ett ståhjälpmedel. Denna typ av träning kan benämnas som statisk ståträning (StS), där ben och bål¹ positioneras i ett ståhjälpmedel. Ingen rörelse i benen är möjlig, men den upprätta positionen möjliggör belastning av benen samt extension i knä- och höftleder. En stående position brukar underlätta för aktiviteter med händerna, förbättra mag-tarmfunktionen och innebära fysisk aktivitet på låg intensitet.

1 Trunkus

De flesta barn och ungdomar accepterar StS väl, och många tycker om att komma i en upprätt position. Att genomföra ståträning varje dag tar tid, och att bli fastspänd i ett ståskal eller ståstöd kan upplevas som obehagligt och ibland till och med smärtsamt. Det är angeläget¹ för familjer och fysioterapeuter att veta, om det finns en annan form av ståträning, och att kunna väga för- och nackdelar av respektive ståform mot varandra för att hitta den bästa ståträningen för varje person, som behöver ståträna.

Dynamisk ståträning

Under flera år har en dynamisk ståform undersökts i Skåne. När fysisk aktivitet på recept (FaR) prövades för barn med CP, så hade fem av barnen ingen självständig gångförmåga, och de valde att träna i hjälpmedlet Innowalk (Madeformovement), ett motordrivet hjälpmedel som möjliggör gångrörelser i stående. Personen som tränar i Innowalk kommer i en upprätt, viktbelastande position och upplever benrörelser genom ömsesidig² viktöverföring samt kontinuerlig flexion och extension av höft-, knä- och fotleder. Innowalk kan ställas in i olika hastigheter, beroende på vad personen tycker om, och vilket syfte träningen har. Det finns även möjlighet att använda armpendlar med handtag för att uppleva armrörelser. Kan barnet/ungdomen inte hålla i handtagen själv, så finns det handskar, som kan hålla händerna på plats. Träning i Innowalk liknar träning i en crosstrainer och kan benämnas som dynamisk ståträning (DyS).

Teoretiskt ramverk

Involveras barn med funktionsnedsättningar i forskning, så brukar det anses som en komplex intervention, och det rekommenderas att följa Medical Research Council (MRC) ramverk. Forskningsprocessens olika delar beskrivs i ramverket från planering och genomförbarhets-/pilottestning till utvärdering och implementering. Vi har följt MRC's ramverk för att utveckla dynamisk ståträning.

Kliniska studier och projekt som ingick i metodutvecklingen

FaR-studie

Resultaten i FaR-studien visade, att barnen, utöver att de ökade fysisk aktivitet, även tyckte om att träna i Innowalk, och föräldrar rapporterade förbättrad mag- och tarmfunktion, sömn och motorisk förmåga. Några upplevde att barnens fötter, som vanligtvis var kalla, blev varmare efter DyS. Dessa fynd ledde till, att vi ville undersöka effekterna av DyS jämfört med StS. En farhåga³, som många fysioterapeuter

diskuterade, var att risken för kontrakturer i knä- och höftleder skulle öka om StS, som innebär en långvarig statisk tøjning, skulle ersättas med en mer dynamisk ståform.

Genomförbarhetsstudie

I en småskalig studie undersökte vi genomförbarheten av mätmetoderna. Sju barn i åldern 4 till 11 år med CP, GMFCS-E&R nivå IV och V, kom vid två tillfällen till Health Sciences Lab på Lunds universitet. Vid första tillfället hade de med sig sina vanliga ståhjälpmedel och genomförde 30 minuter StS. Vid det andra tillfället tränade de DyS i Innowalk i 30 minuter. Mätningar gjordes innan, under och efter 30 minuters StS respektive DyS.

- Innan och efter mätte vi ledrörlighet och spasticitet i nedre extremiteterna samt metaboliskt svar genom att undersöka blodlaktat och blodglukos.
- Innan, under och efter det 30 minuter långa träningstestet mätte vi blodtryck, yttemperatur av extremiteterna, och frågade om smärta och hur nöjda barnen var.
- Under själva träningstestet mättes fysisk aktivitet och respiratorisk funktion genom indirekt kalorimetri.

Resultaten visade att både StS och DyS kan anses vara fysisk aktivitet för att energiförbrukningen var > 1.5 METs. Ledrörlighet ökade och spasticitet minskade i både StS och DyS. Andningsdjupet ökade i DyS jämfört med StS, och i Innowalk kunde barnen bibehålla eller öka temperaturen i fötterna. Utöver dessa resultat så visade resultaten också, att mätningarna var genomförbara och accepterades för de flesta barnen. Några barn accepterade inte att använda masken över mun och näsa för indirekt kalorimetri, och några barn irriterades av blodtrycksmätningarna. Slutsatsen av studien blev, att vår studiedesign var genomförbar, och att DyS är ett nytt sätt för barn utan gångförmåga att vara fysiskt aktiva.

RCT-studie med crossover-design för att jämföra StS med DyS

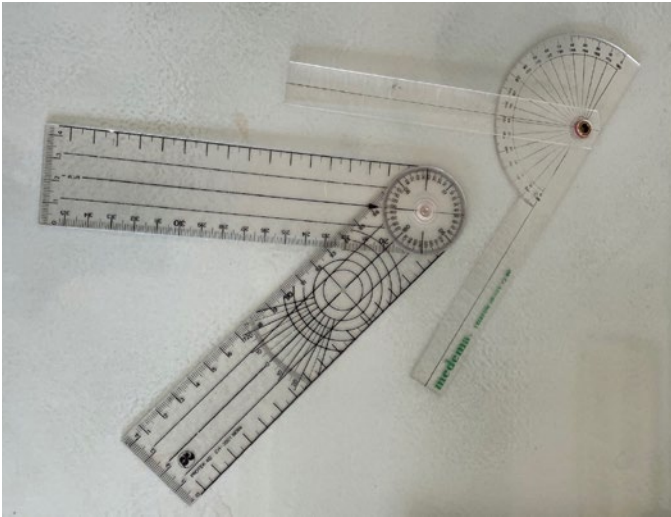
Feasibilitystudien (genomförbarhetsstudien) visade, att studiedesignen är genomförbar, och att vi kunde se akuta effekter efter 30 minuters träning i StS respektive DyS. Resultaten användes för en powerberäkning, och vi fick forskningsanslag, som möjliggjorde genomförandet av en fullskalig studie med samma mätningar, som gjordes i feasibilitystudien. Syftet av studien var att jämföra effekterna av fyra månaders träningsperioder i två olika träningsregim, StS och DyS. I vår aktuella artikel publicerades resultaten av StS jämfört med DyS angående det passiva rörelseomfånget (PROM) och spasticiteten i höftlederna. Övriga resultat kommer att analyseras och publiceras framöver.

1 Presserande

2 Bilateral

3 Frygt





Det är en longitudinell studie, där deltagarna randomiserades till att börja med StS eller DyS. Efter en washout-period på minst två veckor fortsatte deltagarna som börjat med StS med DyS och vice versa. Deltagarna är sina egna kontroller.

Deltagare och genomförande

Tjugofyra barn och unga, 5-17 år med CP, GMFCS-E&R nivå IV och V inkluderades, varav 20 slutförde studien. De fyra deltagare, som inte slutförde interventionen, gjorde det på grund av sjukdom, kirurgi eller smärta. Ingen av dessa orsaker berodde på träningsinterventionen.

Samtliga bedömningar och träningsperioder genomfördes i barnens naturliga miljö i hemmet eller i skolan utifrån deras önskemål. Bedömningar av PROM i höfterna (abduktion, flexion, extension, Elys test, inåtrotation och utåtrotation) gjordes med en goniometer, och spasticitet i höften (flexorer, extensorer och adduktorer) bedömdes med hjälp av modifierad Ashworth-skalan. Alla bedömningar gjordes före och efter respektive träningsperiod på fyra månader, sammanlagt blev det fyra träningstest på 30 minuter per deltagare. Mätningar av PROM och skattning av spasticitet gjordes innan och efter varje träningstest.

- StS genomfördes 30-90 minuter dagligen, enligt fysioterapeutens rekommendation
- DyS i Innowalk genomfördes minst 30 minuter dagligen med en hastighet 30-50 rpm
- Deltagarna fyllde i loggböcker efter varje träningstillfälle, med uppgifter om frekvens, duration och intensitet av träningen samt möjlighet att skriva in kommentarer

Resultat

Analysen av loggböckerna visar, att DyS genomfördes vid ett större antal tillfällen, men att det fanns ingen statistiskt signifikant skillnad i den totala ståtiden. Det innebär, att det inte var en statistiskt signifikant skillnad mellan grupperna i förhållande till den totala träningsmängd.

Akuta effekter efter 30 minuter träning

PROM ökade och spasticitet minskade efter 30 minuter StS och DyS. Efter StS ökade PROM i abduktion, utåtrotation och extension efter testtillfälle 1 och i extension efter testtillfälle 2. Efter DyS ökade PROM i samtliga rörelseriktningar efter båda testtillfällen. Spasticitet minskade mer efter 30 minuter DyS än efter StS.

Effekter efter fyra månader träning

PROM ökade både för StS och DyS efter en fyra månaders träningsperiod. Förändringarna i PROM var statistiskt signifikant större under DyS jämfört med StS i alla rörelseriktningar, särskilt i abduktion och utåtrotation. Inga ändringar i spasticitet hittades för vare sig StS eller DyS efter fyra månader av träning.

Slutsatser och implikation

- Studien visade, att 30 minuter DyS ökade PROM och minskade spasticitet i höftlederna
- Fyra månader DyS ökar PROM men minskar inte spasticitet i höftlederna
- Resultaten kan bidra till att utveckla individuella stårekommendationer

Denna nya kunskap visar också, att användning av DyS i hjälpmedlet Innowalk inte ser ut till att påverka PROM på ett negativt sätt. En ökad risk för kontrakturer i höftleden verkar därför inte sannolik¹. Resultaten från studien kan hjälpa professionen att överväga dynamiskt stående för barn och unga med CP utan självständig gångförmåga.

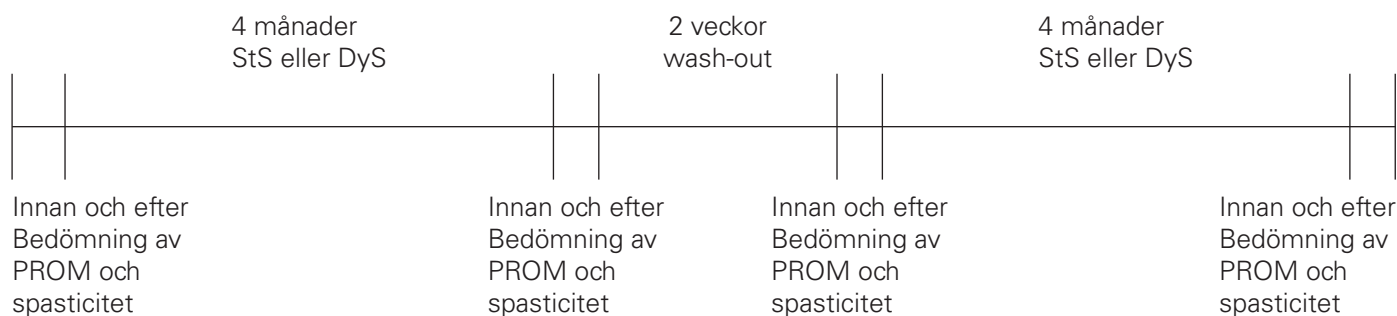
Innowalkprojekt på barn- och ungdomshabiliteringen

Under tiden som RCT-studien pågick, initierades på grund av de lovande preliminära resultaten Innowalkprojektet på barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne. Ett antal Innowalk införskaffades och barn och ungdomar utan självständig gångförmåga med olika diagnoser får möjligheten att träna DyS under träningsperioder på fyra månader. Resultaten från projektet används som underlag för beslut, huruvida Innowalk kan bli ett förskrivningsbart² hjälpmedel i Skåne, och för vilka barn och unga Innowalk passar bäst. I Skåne

¹ Sandsynligt

² Et hjälpemiddel som kan ordineres





är det fysioterapeuter på barn- och ungdomshabiliteringen, som får förskriva (ordinera) den här typen av hjälpmedel för barn, utan att det innebär en kostnad för familjerna.

De som får en träningsperiod är barn och unga med CP, ryggmärgsbräck, förvärvad hjärnskada, Rett syndrom, olika andra syndrom och muskelsjukdomar. SMA, spinal muskellatrofi, är en muskelsjukdom, där det finns en ny och väldigt kostsam medicin (Spinraza). Barn och unga som får medicinen ska träna mycket. I Skåne bestämdes, att dessa barn och unga skulle erbjudas träning i Innowalk utan tidsbegränsning.

De flesta barn och unga, som får en träningsperiod, tycker om träningen i Innowalk och vill fortsätta med träningen. De flesta tränar i Innowalk 20-60 minuter 3-7 gånger i veckan. De yngsta barnen är 1,5 år. Ett barn med SMA, som kunnat gå tidigare, tycker det är häftigt att uppleva gångrörelsen igen. Magen sköter sig, de har bättre aptit, och temperatur i fötterna ökar. Några barn och unga har inte fullföljt träningsperioden på fyra månader. Den vanligaste orsaken är, att det inte finns assistenter eller andra, som kan hjälpa till med träningen. Någon tycker att hjälpmedlet tar mycket

plats. Flera familjer upplever, att det på grund av Covid19 är svårare att få till träningen, det är exempelvis trångt hemma när föräldrarna jobbar hemifrån.

Pågående forskningsprojekt

Vi fortsätter med utvecklingen av dynamisk ståträning genom att följa MRC's ramverk. Resultaten av våra studier och projektet i verksamheten visar, att dynamisk ståträning är en ny möjlighet att ståträna. Vårt pågående arbete omfattar återstående analyser av RCT-studien, som även innefattar hälsoekonomisk analys. Vi har fått forskningsanslag för att gå vidare med, hur dynamisk ståträning ska genomföras. Syftet med studien är att kunna ge individuella rekommendationer angående frekvens, duration och intensitet av dynamisk ståträning.

Link til artiklen findes her: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7083156/pdf/peerj-08-8561.pdf>

En komplet referenceliste kan downloades på: <http://www.boernefysioterapi.dk/om-os/born-i-fysioterapi/referencelister>

Afgangsprojekter fra videreuddannelser – del din viden med andre

Har du videreuddannet dig ved at tage en kandidat- eller mastergrad, en diplomuddannelse, eller måske en ph.d., og har du skrevet speciale indenfor børneområdet, opfordres du meget til at formidle din viden til andre fysioterapeuter, der arbejder med børn.

Det kan du gøre ved at lægge dit projekt på www.boernefysioterapi.dk. Kontakt hertil webredaktør Helle Kongsbak, webmaster@dspf.dk

Eller du kan overveje at formidle dine resultater gennem en artikel i Børn i fysioterapi. Kontakt redaktøren eller en fra redaktionen. Redaktionen tilbyder tæt sparring ifm. artikelskrivning.

På Danske Fysioterapeuters hjemmeside lægges nu udelukkende kandidatopgaver, samt PH.d.-projekter.



DCD

og børn med motorisk usikkerhed



Lone Wiegaard
Lektor og fysioterapeut
VIAuc Aarhus
low@via.dk



Nanna Johansen
Fysioterapeut
Sundhed, Aarhus Kommune
Nabaj@aarhus.dk



Else Marie Pilgaard
Fysioterapeut
PPR, Aarhus Kommune
elmp@aarhus.dk

Børn med motorisk usikkerhed er et begreb, som børnefysioterapeuter har kendt og brugt gennem mange år. Enhver børneterapeut ved hvilke børn, der tænkes på og hvilke udfordringer, der kan være tale om. Men er vi enige om, hvilke børn, vi reelt taler om? Har vi fælles forståelse for afgrænsning og inklusionskriterier af børnegruppen? Tjaa...?

Dansk terminologi

Når vi i Danmark bruger begrebet »børn med motorisk usikkerhed«, er definitionen ofte bredere og bruges i mange fagpersoners forståelse både, når det drejer sig om udviklingsbetingede udfordringer, og når der er tale om erfaringsrelaterede problematikker. Prognosen for disse to gruppers udfordringer er imidlertid væsensforskellige og kalder på forskellige interventionstilgange.

Når vi inkluderer en bred børnegruppe under samme »hat«, er det vanskeligt at anvende og sammenligne videnskabelige undersøgelser samt uddrage de relevante implikationer for egen praksis. Motorisk usikkerhed kan ikke identificeres med en blodprøve eller et andet laboratoriefund. Motorisk usikkerhed defineres ud fra terapeutiske og lægefaglige kliniske vurderinger, og her er det uhyre vigtigt at have fælles retningslinjer, som kan hjælpe os med at afgrænse hvilken problematik og børnegruppe, vi taler om.

International terminologi

Internationalt har man i sundhedsorganisationer været opmærksomme på denne mangel på afgrænsning og definition af gruppen, som har vanskeliggjort udarbejdelse af god forskningsevidens som grundlag for kliniske guidelines. Man har derfor i sundhedsorganisationerne WHO og APA* igennem de sidste 10 år intenst arbejdet hen imod fælles forståelse og beskrivelse af børnegruppens udfordringer. I 2012 var man nået til konsensus om anvendelsen af et nyt begreb DCD, *Developmental Coordination Disorder* for de børn, der har udviklingsbetingede motoriske udfordringer. I 2019 kunne man præsentere opdaterede og nye »*International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assesment, intervention and psychosocial aspects of developmental coordination disorder*«.

Betegnelsen indgår i klassifikationssystemerne DSM-V* og ICD-10, og er således dét begreb, der i såvel forsknings-

som kliniske sammenhænge anbefales anvendt til børn med udviklingsbetingede motoriske udfordringer.

Med indførelsen af begrebet DCD afgrænses én undergruppe af »børn med motorisk usikkerhed«, nemlig de børn der har *udviklingsbetingede* motoriske udfordringer. Hos disse børn er udfordringerne oftest livslange, ses ofte i følgeskab med andre udviklingsforstyrrelser som ADHD, LD og ASD,

DLD og dysleksi* og er (indtil videre) defineret som ideopatiske af natur. Børn med DCD vokser således sjældent fra deres motoriske handicap, og de kan ofte have kognitive udfordringer af eksekutiv og/eller socialkognitiv karakter, som influerer på deres motoriske læringsforudsætninger. Disse faktorer har betydning for fysioterapeuters kliniske ræsonnering og for planlægningen af indsats til denne børnegruppe.

Definition af DCD

Developmental Coordination Disorder

Definition i DSM-V med følgende beskrivelse: (frit oversat fra Medscape: <http://emedicine.medscape.com/article/915251-overview>)

- Tilegnelse og udførelse af koordinerede motoriske færdigheder ligger under det, der forventes i en given kronologisk alder, hvor mulighed for at lære og bruge færdigheder har været til stede. Vanskeligheder manifesteres som klodsethed (f.eks. at tabe eller støde ind i ting) og som langsommelighed og unøjagtighed i udførelsen af motoriske færdigheder (f.eks. kaste-gribe, klippe med saks, håndskrift, cykle eller deltage i sport)
- De motoriske udfordringer påvirker væsentligt daglige aktiviteter, der passer til kronologisk alder (f.eks. ADL- og selvhjælpsfærdigheder) og har indvirkning på akademisk skoleindlæring og erhvervsaktiviteter, fritid og lege
- Symptomerne opstår i barnets tidlige udviklingsperiode
- Manglerne i motoriske færdigheder kan ikke bedre forklares med intellektuelle handicap eller synsvanskeligheder og kan ikke henføres til en neurologisk tilstand, der påvirker bevægelse (f.eks. cerebral parese, muskeldystrofi eller en degenerativ lidelse).

Masterclass i DF

I Danske Fysioterapeuter afholdt vi i foråret 20 – umiddelbart inden coronanedlukningen – et masterclass-kursus med fokus på DCD, hvor to oplægsholdere med hver deres faglige baggrund præsenterede den nyeste viden på området og videregav inspiration til den fysioterapeutiske faglighed og praksis. Masterclassen blev udformet som fordybelsesdage med fokus på at indhente ny viden på et særligt område og give tid til drøftelse af, hvordan denne viden bedst muligt implementeres og forankres i de respektive deltagers praksis.

Som oplægsholdere havde vi inviteret Amanda Kirby, børnelæge, PhD og professor fra University of South Wales, England, som bidrog med sin store specialviden om DCD og neurodiversitet, mens Anne Vibeke Fleischer, cand. pæd. psyk. og specialist i neuropsykologi fra København bidrog med viden om de særlige neuropsykologiske faktorer, der kan have indflydelse på barnets motoriske kontrol og læring.

Amanda Kirby: GP, professor og forsker indenfor »Developmental Coordination Disorder« (DCD). Hun er leder og grundlægger af Dyscovery Centret i Cardiff, som er et specialistcenter for børn og voksne med udredning og behandling af neurologiske udviklingsforstyrrelser hos børn og voksne, herunder DCD. <http://staff.southwales.ac.uk/users/6950-akirby01>. Indenfor forskning er hendes fokusområde DCD og neurodiversitet, hvor hun har udgivet talrige videnskabelige artikler og flere bøger om emnet. Hun er formand i den engelske paraplyorganisation »Movement difficulties«.

Artikel: *Children with developmental coordination disorders* af A. Kirby og D. Sugden 2017

Anne Vibeke Fleischer: Anne Vibeke er cand.pæd. psyk. og cand.comm., autoriseret psykolog og specialist og supervisor i neuropsykologi samt pædagogisk psykologi. Hun har gennem 30 år arbejdet med børn og unge, der har diagnoser, erhvervede hjerneskader og udviklingsforstyrrelser.

Bog: *Eksekutive funktioner hos børn og unge*. AV Fleischer, K From, 2015. Dansk Psykologisk Forlag <https://dpf.dk/forfatter/anne-vibeke-fleischer>

Intervention og tværfaglighed

Med forståelsen af DCD som en livslang følgesvend med hyppigt overlap af andre udviklingsudfordringer er det ikke noget, vi som terapeuter løser med »quick-fix«-tilgange. I stedet fremhæver WHO ICF-tilgange* som relevante terapeutiske redskaber at arbejde ud fra. Denne forståelsestilgang sikrer en bred vurdering af barnets udfordringer, idet såvel barnets kropsfunktion, som deltagelse i aktiviteter og omgivelsesfaktorer belyses og danner grundlag for planlægning af intervention.

På samme måde bør en tværfaglig belysning af barnets problematik altid være en overvejelse. Som terapeuter er vi ofte de første, der professionelt inddrages, når barnets udvikling ikke følger de sædvanlige milepæle. Det skyldes, at motorikken i barnets første år har en særlig bevågenhed, da der her sker en massiv udvikling over få år. Vi kan derfor ofte være de første til at vurdere, om barnets problematik udelukkende er af motorisk karakter eller viser tegn på at omfatte andre udviklingsmæssige aspekter også. I så fald kan problematikken være relevant at belyse tværfagligt.

DCD som fælles terminologi?

Med anvendelsen af DCD som fælles terminologi for udviklingsbetingede motoriske udfordringer har vi som terapeuter en forskningsvidens at læne os op ad, når vi udreder og planlægger intervention for disse børn.

Det kan skærpe vores egen forståelse og afgrænsning af, hvilke børn vi taler om indenfor gruppen af »Børn med motorisk usikkerhed«, men det kan også skærpe lægers og andre samarbejdspartneres bevidsthed om, hvilken problematik vi står overfor. Det baner vejen for god kvalitet i arbejdet og et godt tværfagligt samarbejde omkring denne børnegruppe.

*WHO= World Health Organization.

*ICF = International Classification of Functioning, Disability and Health

*DSM-V = Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

*APA= American Psychiatric Association

*ADHD= Attention Deficit Hyperactivity Disorder. LD=Learning disability. ASD=Autism Spectrum Disorders



Anna Sophia er godt gående med sin dropfods-stimulator!

Anna Sophia har en dropfod som følge af cerebral parese. Derfor har hun gået med en skinne på højre fod, siden hun var 2,5 år gammel.

Nu er det i stedet en dropfods-stimulator, der hjælper hende med at løfte højre fod.

Hvordan hjælper en dropfodsstimulator?

Dropfods-stimulatoren fungerer ved, at elektrisk stimulation aktiverer de nerver, der får musklerne på underbenet til at løfte den slappe dropfod.

Hvad er fordelene?

- Den er et sikkert hjælpemiddel
- Den løfter foden uden at hæmme anklens bevægelighed
- Du kan løbe med den
- Du kan bruge den med alle slags fodtøj - og endda med bare fødder

Kontakt din nærmeste Ortos, og find ud af, om det kunne være en løsning for din dropfod.

Den kildrer lidt, men det gør ikke ondt at have den på. Jeg glæder mig til at kunne gå i mange forskellige slags sko!

Anna Sophia, 7 år

Aalborg
Indkildevej 4 B
9210 Aalborg SØ
Tel: 82 30 55 05

Aarhus
Graham Bells Vej 8
8200 Århus N
Tel: 86 22 05 05

Brøndby
Sognevej 25, Byg. 87
2605 Brøndby
Tel: 43 53 05 05

Esbjerg
Tømrervej 18-20
6710 Esbjerg V
Tel: 76 56 40 60

Kolding
C.F. Tietgens Vej 10
6000 Kolding
Tel: 75 57 40 60

Køge
Tigervej 37
4600 Køge
Tel: 82 30 55 06

Odense
Børstenbindervej 12
5230 Odense M
Tel: 63 15 05 05

Vejle
Gunhilds Plads 6, 1th
7100 Vejle
Tel: 86 22 05 05



Bestyrelsen



Konstitueret formand
Derek Curtis
FORMANDdspf @fysio.dk



Bestyrelsesmedlem
Charlotte Korshøj
charlottekorshoej@icloud.com

Suppleanter
Julie Fogemann

Christina Dybvad



Næstformand
Beate Hovmand Hansen
beatehh@live.dk



Bestyrelsesmedlem
Christina Esmann Fonvig
cfonvig@health.sdu.dk

Webmaster og Facebookansvarlig



Kasserer
Lene Meldgaard Christensen
DSPF@fysio.dk



Bestyrelsesmedlem
Tina Borg Bruun
redaktion@dspf.dk



Helle Kongsbak
webmaster@dspf.dk



Sekretær
Helle Mätzke Rasmussen
helle.maetzke.rasmussen@
gmail.com



Bestyrelsesmedlem
Helle Kongsbak
helle.kongsbak@live.dk