

«Hjemmetræning – nyttig men utfordrende»

Et kvalitativt eksplorativt studie om foreldres og ergoterapeuters erfaringer med hjemmetræning til forbedring af håndfunktion hos barn med spastisk bilateral Cerebral Parese



**Universitetet
i Stavanger**

Det helsevitenskapelige fakultet

Master i Helsevitenskap, spesialisering: Selvvalgt fordybning

Masteroppgave (50 studiepoeng)

Student: Kristine Berggren Smidt

**Veileder: Førsteamanuensis Bjørg Frøysland Oftedal/PhD Gunvor
Lilleholt Klevberg, Oslo Universitetssykehus**

Stavanger mai 2018

Forord

Så er jeg ved vejs ende med min masteropgave i Sundhedsvidenskab. Det har været en spændende, udfordrende og lærerig process. Min tålmodighed har været sat på prøve flere gange, men det har været et privilegium at have muligheden for at fordybe sig efter mange år i praksis. Jeg har fået masser af nyttig kundskab med mig, som jeg nu kan tage med mig videre i arbejdslivet.

Jeg er stolt af, at jeg har gennemført dette studie, men det havde ikke kunnet lade sig gøre uden hjælp, og støtte fra mange sider:

- Først, stor tak familierne og ergoterapeuterne, som deltog i dette studie. Uden jer ville dette studie ikke have været muligt.
- Tusind hjertelig tak til min hovedvejleder Bjørg Frøysland Oftedal. Jeg er meget taknemmelig for din hjælp, store viden, støtte og dit store engagement i tide og utide. Tusind hjertelig tak til min bivejleder Gunvor Lilleholt Klevberg. Tak for stor viden, støtte, villighed til at hjælpe og et særligt stort engagement indenfor dette fagfelt. Jeg havde ikke kunnet gøre dette uden jer begge. Det har været guld værd.
- Tusind tak til ledelsen og gode kollegaer på barne-og ungdomshabiliteringen. Tak for spillerum, opmuntring og opbakning, gennem hele processen. En speciel tak til ergoterapeuterne Grete Opsal og Heidi Ekholdt for hjælp og støtte.
- Tak til min familie, som har gjort dette muligt for mig. Tak til min mand Erik, for tålmodighed og optimisme. Tak til Selma og Asger, som har ladet mor være fraværende med masteropgaven. Jeg glæder mig til at være nærværende igen.
- Tusind tak til min moster Lise for korrekturlæsning. Jeg er meget taknemmelig over, at du tog dig tid til dette i min slutspurt.

Stavanger, mai 2018

Kristine Berggren Smidt

Indholdsfortegnelse

Forkortelser anvendt i opgaven:	1
Sammendrag	2
Abstract	3
1.INTRODUKTION	4
1.1 Baggrund for valg af tema	5
1.1.2 Cerebral Parese og håndfunktion	5
1.1.3 Måltrettet hjemmetræning	7
1.2 Hensigt og problemstilling	11
1.3 Opgavens opbygning	12
2.0 TEORETISK REFERENCERAMME	13
2.1 The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)	13
2.2 The Person-Environment-Occupation Model	13
2.3 Familiecentreret praksis	15
2.4 Selvbestemmelsesteorien	17
3.0 METODE	20
3.1 Valg af kvalitativ metode	20
3.2 Forforståelse	21
3.3 Udvalg og rekruttering	22
3.3.1 Udvalg	22
3.3.2 Rekruttering.....	23
3.4 Dataindsamling	24
3.4.1 Fokusgruppeinterview	24
3.4.2 Udarbejdelse af interviewguide	25
3.4.3 Lokalteter og udstyr	26
3.4.4 Interviewsituationen og rollen som interviewer	26
3.4.5 Måleinstrumenter	27
3.5 Beskrivelse og gennemføring af interventionen	28
3.6 Dataanalyse	30
3.6.1 Kvalitativ analyse.....	30
3.6.2 Kvalitativ indholdsanalyse	30
3.6.3 Kvantitativ analyse.....	33
3.7 Metodiske overvejelser	33
3.7.1 Troværdighed	35
3.7.2 Pålidelighed.....	36
3.7.3 Overførbarehed.....	37

3.8 Forskningsetiske overvejelser	37
4.0 FUND	39
4.1 Fokusgruppeinterviews	39
4.2 Hjemmetræning fremmer bevidsthed og barnets mestring	40
4.2.1 Fokus på træning i daglige aktiviteter	40
4.2.2 Motiverende at se fremgang	41
4.3 Udfordrende og udmattende over tid	43
4.3.1 Indpasse træningen i hverdagslivet	43
4.3.2 Faldende motivation	45
4.4 En nødvendig forældre støtte og fokus på barnets stemme	46
4.4.1 Kontinuerlig dialog er en forudsætning for tilpasset træning.....	46
4.4.2 Barnets involvering	48
4.5 Aktivitetsudførelse og målopnåelse	49
5.0 DISKUSSION AF FUND	51
5.1 Målrettet hjemmetræning – nyttig men udfordrende	51
5.1.1 Hjemmetræning fremmer bevidsthed og barnets mestring	51
5.1.2 Udfordrende og udmattende over tid.....	54
5.1.3 En nødvendig forældre støtte og fokus på barnets stemme.....	56
5.2 Aktivitetsudførelse og målopnåelse	59
6.0 KONKLUSION	60
6.1 Implikationer for praksis	61
6.2 Implikationer for videre forskning:.....	61
7 REFERENCER	63

Bilag 1: Forespørgsel + samtykkeerklæring forældre

Bilag 2: Mundtlig information til barnet

Bilag 3: Forespørgsel + samtykkeerklæring ergoterapeuter

Bilag 4: Interviewguide forældre

Bilag 5: Interviewguide ergoterapeuter

Bilag 6: Godkendelse fra Regionale komiteer for medicinsk og helsefaglig forskningsetikk

Bilag 7: Godkendelse fra Stavanger universitetssykehus

Bilag 8: Oversigt over målaktiviteter og ændring på COPM og GAS

Forkortelser anvendt i opgaven:

CP:	Cerebral Parese
COPM:	Canadian Occupational Performance Measure
FCP:	Familiecentreret praksis
GAS:	Goal Attainment Scale
ICF:	International Classification of Functioning, Disability and Health
MACS:	Manual Ability Classification System
REK:	Regionale komiteer for medicinsk og helsefaglig forskningsetikk
RCT:	Randomized Controlled Trial
SDT:	Self-Determination Theory
WHO:	World Health Organization

Sammendrag

Baggrund: På trods af mangel på kundskab om håndfunktion hos børn med spastisk bilateral CP og hvilke interventioner, som kan fremme deres håndfunktion, har hjemmetræningsprogrammer vist lovende resultater, og kan bruges til børn med spastisk bilateral CP. Der er imidlertid behov for flere studier, som belyser forældres og ergoterapeuters erfaringer med implementering af hjemmeprogrammer.

Hensigt: At udforske forældres og ergoterapeuters erfaringer med et målrettet hjemmetræningsprogram til forbedring af håndfunktion hos børn med spastisk bilateral Cerebral Parese.

Metode: Et kvalitativt eksplorativt studie med en kvantitativ komponent. Fem forældre og tre ergoterapeuter blev interviewet i to separate fokusgrupper. Datamaterialet blev analyseret ved hjælp af kvalitativ indholdsanalyse. Interventionen indeholdt daglig målrettet træning, 25-33 timer i otte uger, med et ugentligt besøg af ergoterapeuten. The Canadian Occupational Performance Measure og Goal Attainment Scale blev brugt til målsætning og evaluering.

Fund: Tre temaer blev identificeret; 1) Hjemmetræning fremmer bevidsthed og barnets mestring 2) Hjemmetræning er udfordrende og udmattende over tid 3) En nødvendig forældre støtte og fokus på barnets ”stemme”. Forældrene rapporterede om ændringer i barnets aktivitetsudførelse og målopnåelse i brug af hænder i daglige aktiviteter.

Konklusion: Fundene indikerer, at hjemmetræningen var nyttig men udfordrende, samt at motivation ser ud til at være en nøgelfaktor ved implementering af hjemmetræning. Kontinuerlig støtte til forældrene og styrkelse af barnets involvering kan være vigtige faktorer for stimulering af motivation. Videre forskning bør fokusere på strategier, som kan fremme indre motivation, og en ”hybrid” model for hjemmetræning fordelt mellem hjemmet og børnehave/skole kan være relevant at afprøve i et pilotstudie.

Abstract

Background: Despite limited knowledge about hand function in the subtype of children with spastic bilateral Cerebral Palsy and lacking evidence of the effect of hand function interventions for this subtype, home programmes have shown promising results. However, more research about parents' and occupational therapists' experience of implementing home programmes is needed.

Aim: To explore parents' and occupational therapists' experiences with a home programme using goal-directed training to improve hand function for children with spastic bilateral Cerebral Palsy.

Method: The study is qualitative exploratory and includes a quantitative component. Five parents and three occupational therapists were interviewed in separate focus groups. Transcripts were analyzed by qualitative content analysis. The intervention consisted of daily goal-directed training, 25-33 hours during eight weeks. Weekly visits from the occupational therapist were provided. The Canadian Occupational Performance Measure and Goal Attainment Scale were used for goalsetting and evaluation.

Findings: Three themes were identified; 1) Home training promotes parent awareness and the child's mastery, 2) Home training is challenging and exhausting over time, and 3) Parent support is necessary, and the child's involvement is important. The parents reported changes in the child's occupational performance and goal attainment in use of hands in daily activities.

Conclusion: The findings indicate that the home programme was beneficial but challenging, and that motivation is a key factor for implementing home-based intervention. Ongoing support to the parents, as well as strengthening the children's involvement can be important for stimulating motivation. Future research should focus on developing strategies to enhance intrinsic motivation, and a "hybrid" model for home training divided between home and kindergarten/school should be explored.

1.INTRODUKTION

Dette studie omhandler forældres og ergoterapeuters erfaringer med et målrettet hjemmetræningsprogram til forbedring af håndfunktion hos børn med spastisk bilateral Cerebral Parese.

Cerebral Parese (CP) er en af de største diagnosegrupper, som får helsetjenester i højindkomstlande, og der er behov for mere kundskab både om CP generelt, og om hvordan diagnostisering, behandling og opfølgning kan forbedres for det enkelte barn (CPRN/CPOP årsrapport, 2016).

CP er den hyppigste årsag til varige motoriske funktionsnedsættelser hos børn, og har totalt set en forekomst på mellem 2 og 2.5 pr. 1000 levendefødt barn i den vestlige verden (Andersen et al., 2008; Johnson, 2002; Oskoui, Coutinho, Dykeman, Jetté, & Pringsheim, 2013). CP inddeles i subtyper og spastisk bilateral CP udgør 45% i Norge (Cans et al., 2007; CPRN/CPOP årsrapport, 2016).

Populationsstudier viser, at 60-80% af børn med CP oplever begrænset evne til at bruge hænderne. Da de fleste aktiviteter i hverdagen involverer brug af hænderne på en eller anden måde, har dette stor betydning for hverdagslivet (Arner, Eliasson, Nicklasson, Sommerstein, & Hagglund, 2008; Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2009). Mens der i det sidste årti har været en stor øgning af forskningsbaseret kundskab om håndfunktion hos børn med subtypen spastisk unilateral CP og om interventioner, som kan påvirke håndfunktion hos denne gruppe, har forskning på håndfunktion hos børn med spastisk bilateral CP stort set været fraværende. Der er mangel på kundskab om deres specifikke udfordringer, samt hvilke interventioner der kan fremme deres udvikling (Klevberg et al., 2018). Imidlertid, viser flere nyere studier stærk evidens for målrettede hjemmetræningsprogrammer til børn med CP, og kan bruges til børn med spastisk bilateral CP (Novak, Cusick, & Lannin, 2009; Novak et al., 2013; Sakzewski, Ziviani, & Boyd, 2013).

I "Optrappingsplan for habilitering og rehabilitering" (2017-2019) udtrykkes det, at habilitering og rehabilitering i størst mulig grad, bør tilbydes der hvor livet leves; i hjem, børnehave, skole, fritidsarenaer, bo- og nærmiljø og på arbejdspladsen. Det nævnes, at den enkeltes familie og det sociale netværk kan være en vigtig ressource i habiliterings- og rehabiliteringsarbejdet, for eksempel når det handler om familier til børn med

funktionsnedsættelse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016). Dette understreger, at hjemmetræning kan være et vigtigt tiltag i rehabiliteringsarbejdet til børn med CP.

Det kan alligevel, være en udfordring at lægge øget ansvar på familierne, og det bør gøres med omhu og omsorgsfuld støtte til forældrene (Klevberg, Østensjø, Elkjær, Kjekken, & Jahnsen, 2017a), og hvordan man bedst implementerer hjemmetræningen uden at forstyrre familiens hverdag i en negativ retning mangler endnu at blive løst (Tinderholt Myrhaug, Østensjø, Larun, Odgaard-Jensen, & Jahnsen, 2014). Forskningen indikerer, at der er behov for mere kundskab om hjemmetræning (Sakzewski, Gordon, & Eliasson, 2014; Sakzewski, Ziviani, & Boyd, 2014), og at der er et behov for mere viden generelt om forældres erfaringer med interventioner, så forældrenes behov og ønsker for opfølgning kan blive mødt (Kruijsen-Terpstra et al., 2014). Der peges specielt på, at der er behov for flere studier som belyser forældres erfaringer med hjemmeprogrammer (Novak, 2011).

1.1 Baggrund for valg af tema

1.1.2 Cerebral Parese og håndfunktion

CP skyldes en skade i den umodne hjerne og er en permanent, men ikke uforanderlig tilstand (Krägeloh-Mann & Staudt, 2008). CP er en meget heterogen gruppe, hvor symptomer og alvorlighedsgrad varierer. Foruden motoriske funktionsforstyrrelser, kan børn med CP have grader af problemer med sansning, kognition, kommunikation, adfærd, samt epilepsi og sekundære muskel- og skeletplager (Krägeloh-Mann & Staudt, 2008; Rosenbaum et al., 2007). Tidens mest anerkendte definition på CP belyser denne kompleksitet og understreger de funktionelle konsekvenser og aktivitetsbegrænsninger, som denne diagnose ofte medfører:

Cerebral palsy (CP) describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to non-progressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain. The motor disorders of cerebral palsy are often accompanied by disturbances of sensation, perception, cognition, communication, and behavior, by epilepsy, and by secondary musculoskeletal problems (Rosenbaum et al., 2007 s.9).

Studie viser, at størstedelen, af børn med spastisk bilateral CP modtager træning af håndfunktion i Norge, men det er uvist, om dagens praksis indeholder nok intensitet, repetition og «the just right challenge», som skal til for at fremme ændring i håndfunktion

(Klevberg et al., 2017a). Mangel på evidens for de metoder, som er i brug i praksis, er et stort problem for både børn med CP og for dem, som har ansvar for behandling og opfølgning. Samtidig er der også begrænset kundskab om, hvordan forældre erfarer nytte og gennemførlighed, af de interventioner som bruges til børn med spastisk bilateral CP (Kruijsen-Terpstra et al., 2014). For at sikre bedst mulig udvikling hos disse børn, er det vigtigt at foretage de rigtige prioriteringer og benytte tilgængelig evidens i praksis (Klevberg, Kjekken, & Jahnsen, 2013; Novak, 2012; Novak et al., 2013)

På baggrund af omfattende international forskning de seneste 10 – 15 år er der efterhånden solid evidens for effektive træningsmetoder for spastisk unilateral CP (Novak et al., 2013; Sakzewski, Gordon, et al., 2014; Sakzewski et al., 2013). Fra forskningen på børn med spastisk unilateral CP ved vi, at hvis træning skal have effekt, må den være: Måltrettet, principper for motorisk læring bør bruges, træningen bør være aktivitetsfokuseret, effekt bør måles ved hjælp af validerede instrumenter, og træningen bør have adækvat dosis (Sakzewski et al., 2013). Man ved imidlertid fortsat ikke helt, hvad den optimale dosis er (Sakzewski et al., 2013). I interventionsstudier på dokumenterede træningsmetoder¹ hos denne gruppe har antal træningstimer, intensitet og kontekst varieret meget (Sakzewski, Gordon, et al., 2014). Traditionel træning har ofte en væsentlig lavere dosis træning end de dokumenterede træningsmetoder (Sakzewski et al., 2013), men kontekst og intensitet i såkaldt *traditionel træning*, som træningsmetoderne ofte sammenlignes med, er sjældent beskrevet i detaljer (Klevberg, 2017; Whyte & Hart, 2003). En meta-analyse på børn med spastisk unilateral CP har alligevel peget på, at 40 timers dokumenteret træning er adækvat for at opnå reel ændring på arm/håndfunktion og på individuelle mål, selvom den nøjagtige kritiske tærskel for dosis fortsat er uklar (Sakzewski et al., 2013). Det er imidlertid usikkert hvorvidt disse timetal er relevante for børn med spastisk bilateral CP, som er fokus i dette studie. Der er et stort behov for at udvikle og udforske effekt af interventioner hos denne gruppe børn, og for at udforske forældres og terapeuters perspektiv på de interventioner, som tilbydes i praksis (Arner et al., 2008; Klevberg, Østensjø, Krumlinde-Sundholm, Elkjær, & Jahnsen, 2017b).

¹ Veldokumenterede træningsmetoder udviklet til børn med spastisk unilateral CP: Constraint induced Movement Therapy (CIMT) og Hand Arm Bimanual Training (HABIT) (Novak et al., 2013; Sakzewski, Gordon, et al., 2014; Sakzewski et al., 2013).

Der er få beskrivelser af, hvilke specifikke håndmotoriske problemer børnene har, men vi ved, at der er stor variation i håndfunktion hos denne gruppe. Populationsstudier viser, at de er fordelt på alle Manual Ability Classification System (MACS)² niveauer (Arner et al., 2008; Klevberg et al., 2017b). Hos ca. to tredjedele af denne gruppe er håndfunktion bedre end funktion i benene, og fokus rettes da ofte mod det grovmotoriske (Arner et al., 2008; Krägeloh-Mann & Staudt, 2008). Et svensk populationsstudie viser, at 37% af børnene med spastisk bilateral har brug for hjælp eller tilpasninger i aldersrelevante håndmotoriske aktiviteter (MACS III-V), hvorimod kun 13% af børnene med spastisk unilateral CP har samme behov for hjælp (Arner et al., 2008). Endvidere ser det ud til, at selv de bedst fungerende (MACS I) har betydelig mindre grebsstyrke, samt lavere tempo sammenlignet med børn uden CP (Blank & Hermsdörfer, 2009). For børn med spastisk bilateral CP er evnen til at bruge hænderne kompliceret af forskellige grader af spasticitet³ i begge sider af kroppen (Arner et al., 2008), og i alvorlige tilfælde kan også indslag af dystoni⁴ påvirke ansigt, hænder og truncus (Krägeloh-Mann & Staudt, 2008). Grader af disse elementer vil påvirke barnets evne til at bruge hænderne, men foruden det motoriske system, er der flere andre faktorer som påvirker barnets evne til at bruge sine hænder: Forståelse/kognition, motivation, opmærksomhed, tro på egen formåen, det sensoriske system, og perception (Eliasson, 2005).

1.1.3 Målrettet hjemmetræning

Den australske ergoterapeut og forsker, Iona Novak m.fl. har i en årrække forsket på ergoterapeutiske hjemmetræningsprogrammer til børn med CP. Ifølge Novak og Berry (2014) er hjemmetræningsprogrammer ikke en intervention i sig selv, men en måde at gennemføre interventioner på og kan defineres som: “*Therapeutic activities that the child performs with parental assistance in the home environment with the goal of achieving desired health outcomes.*” (Novak & Berry, 2014 s.384-385).

At anvende barnets naturlige omgivelser som læringsarena er ikke nogen ny tanke og har været et stort fokusområde i Dunst og medarbejderes arbejde (Dunst et al., 2001).

² Manual Ability Classification System (MACS) er et klassifikationssystem som bruges til at beskrive hvordan barn med CP fra 4 – 18 år bruger hænderne i dagligdags aktiviteter og fastslå hvilket niveau som bedst tilsvare barnets evne til at håndtere genstande. Niveauer fra 1 til 5 beskriver fra små begrænsninger til svært begrænset evne til at håndtere genstande (Eliasson et al., 2006).

³ Øget muskeltonus (Krägeloh-Mann & Staudt, 2008)

⁴ Abnormal holdning og ufrivillige eller vridende bevægelser (Krägeloh-Mann & Staudt, 2008)

Hverdagens aktivitetssituationer, som for eksempel af- og påklædning, måltider, oprydning, tage sig af kæledyr, at være på legepladsen eller gå på indkøb, kan alt sammen bruges som læringsmuligheder for børn (Dunst et al., 2001). Et studie har vist, at jo mere aktivitetssituationer blev benyttet som kilde til læringsmuligheder i hverdagslivet, desto større positive konsekvenser rapporterede forældrene på forskellige sider af barnets funktionsevne. Dette studie omhandlede ikke specielt børn med CP, men inkluderede børn som fik tidlige interventionstiltag, og det er sandsynligt at børn med CP indgik i denne gruppe (Dunst, Bruder, Trivette, & Hamby, 2006).

Om hjemmetræningsprogrammer er effektive afhænger imidlertid af «hvad» der gøres, og «hvordan» det gøres. Hvis man begynder med «hvad», så kan det ifølge Novak og Berry (2014) belyses ved hjælp af et ordsprog, som bruges indenfor databehandling: «garbage in, garbage out». Med det menes, at computere producerer resultater baseret på den kvalitet og logik, som er lagt ind i computeren, så hvis data, som lægges ind er ulogisk, så vil resultatet også blive ulogisk. I forhold til hjemmeprogrammer betyder det, at hvis en kendt ineffektiv intervention bliver implementeret i hjemmeprogrammet, vil vi ikke forvente, at det virker, og omvendt, hvis en kendt effektiv intervention bliver implementeret i hjemmeprogrammet, vil vi forvente, at det virker (Novak & Berry, 2014 s.385).

Når man kommer til, «hvordan» det gøres, så har Novak og Berry (2014) udviklet en model, som kan hjælpe terapeuter med at implementere et effektivt familiecentreret hjemmeprogram. Modellen er udviklet ud fra bedst tilgængelig evidens og inkluderer 5 trin; 1: Etablering af partnerskab med forældrene, hvor forældrene anses for at kende barnet og de hjemlige omgivelser bedst. 2: Få barn og familie til at sætte mål i forhold til, hvad de kunne tænke sig at arbejde med i det hjemlige miljø, 3: Etablere hjemmeprogrammet ved at vælge evidensbaserede interventioner, som matcher barnet og familiens præferencer. 4: Give jævnlig support og coaching til familien for at identificere fremskridt og evt. justere program. 5: Evaluere programmet sammen (Novak & Berry, 2014 s.388).

Familiecentreret praksis anses nu som guldstandard, og modellen nævnt ovenfor bygger på principper fra familiecentreret praksis. Det betyder, at den centrale opgave ikke er at behandle barnet, men at fremme forældrenes kompetence igennem strategier fra

ergoterapeutisk rammeværk og at sætte familien, ikke kun barnet, i centrum for interventionen (Novak & Cusick, 2006).

Der er ingen kliniske retningslinjer for gennemførelse af ergoterapeutiske hjemmetræningsprogrammer (Novak et al., 2009), men i forskningen peges der på, at ergoterapeuter, som bruger hjemmetræningsprogrammer, bør gennemføre det med udgangspunkt i Novaks arbejde (Sakzewski et al., 2013). Novak og medarbejderes model for hjemmetræning har været afprøvet i et australsk Randomized Controlled Trial (RCT) studie og viste gode resultater; otte ugers målrettet hjemmetræning viste signifikante ændringer på funktion hos barnet og på forældres tilfredshed med barnets funktion. Børn med spastisk bilateral CP indgik i denne gruppe (Novak et al., 2009).

I dette studie vil erfaringer med et målrettet hjemmetræningsprogram for børn med spastisk bilateral CP udforskes.

Hensigtet med *målrettet træning*⁵, er at hjælpe børn med at lære specifikke aktiviteter, som er vigtige i hverdagslivet for at øge barnets selvstændighed i daglige aktiviteter og rutiner (Eliasson & Rösblad, 2008; Valvano & Rapport, 2006). Denne intervention er kongruent med principper fra en «top down» tilgang, hvor interventionsstrategierne og udfald er guidet af en analyse af aktivitetsudførelsesproblemer snarere end kropskomponenter. Der lægges derfor mere vægt på at tilpasse aktiviteterne og omgivelser for at sikre, at barnet når sine mål, end at optræne kropsbegrænsninger (Eliasson & Rösblad, 2008). Interventionen bygger på principper fra motorisk læring, som er opgavefokuseret og fokuserer på at man skal øve sig på det, man ønsker at blive god til (Elvrum, 2006). Motorisk læring ses som en aktiv problemløsningsproces, hvor den der lærer, bruger både motoriske og kognitive ressourcer til at lære en færdighed (Kantak, Sullivan, & Burtner, 2008). Hvis barnet er motiveret, vil det, gentage aktiviteten, og det er kun øvelse og repetition, som kan forbedre udførelse og hændernes samarbejde (Eliasson & Rösblad, 2008). Læring af finmotoriske færdigheder antages at være yderst afhængig af kognition og evne til forståelse, problemløsning, og træningen bør derfor involvere kognitive strategier (Kantak et al., 2008). Når aktiviteter bliver udfordrende, bliver eksekutive funktioner nødvendige for, at barnet skal kunne vælge egnede kognitive strategier, registrere og

⁵ Denne intervention er også kendt som opgave-orienteret træning, funktionel træning, eller aktivitetsfokuseret træning (Novak & Berry, 2014). Jeg vælger at kalde det *målrettet træning* i dette studie i tråd med Novak og medarbejderes arbejde (Novak & Berry, 2014; Novak et al., 2009).

evaluere deres anvendelse (Missiuna, Mandich, Polatajko, & Malloy-Miller, 2001). Vores rolle som ergoterapeuter er ikke at behandle børnene i passiv forstand, men at designe læringssituationer, som vil facilitere problemløsning, og fremme udforskning af alternative strategier og give barnet mulighed for øvelse og repetition. *Måltrettet træning* kan bruges til børn i forskellige aldre og med forskellige grader af funktionsnedsættelse, men det er vigtigt at møde barnet med de rette forventninger og begynde med opgaver som barnet har mulighed for at mestre, for at fremme mestringsfølelse hos barnet (Eliasson & Rösblad, 2008; Majnemer, Shevell, Law, Poulin, & Rosenbaum, 2010).

Forældres involvering i hjemmetræning har fået meget lidt opmærksomhed i forskningen, og de fleste studier har fokus på at undersøge forældres efterlevelse af hjemmeprogrammer, og faktorer som har betydning for at følge hjemmetræningen op (Hinojosa & Anderson, 1991; Piggot, Hocking, & Paterson, 2003; Piggot, Paterson, & Hocking, 2002). Studierne omhandler fysioterapeutiske og ergoterapeutiske hjemmeprogrammer, hvor børn med CP indgår, men præcis hvilken type hjemmetræning forældrene har erfaringer med, er sjældent beskrevet. Flere af disse studier peger alligevel på, at familiecentrerede hjemmetræningsprogrammer opleves motiverende for forældrene, fordi de er baseret på familiens mål og dermed ikke kræver lige så stort arbejde, at få passet ind i familiens rutiner (Hinojosa & Anderson, 1991; Novak, 2011; Piggot et al., 2003; Piggot et al., 2002), samt at nøglefaktorer for motivation hos forældrene er, at se fremgang hos barnet, og følelsen af at gøre en forskel (Novak, 2011; Piggot et al., 2003; Piggot et al., 2002). Et fokusgruppetudie har endvidere fundet, at forældre sætter pris på, at få skriftlige instruktioner og hjælp til at inkorporere træningen i de daglige rutiner (Lillo-Navarro et al., 2015).

Få studier har undersøgt forældres erfaringer med at implementere hjemmetræning. I et studie af Novak (Novak, 2011) rapporterede forældrene at de oplevede, at hjemmetræningsprogrammet var "en del af livet", noget de gjorde for at maksimere fremskridt, for at få vejledning, og for at strukturere tiden. Opsummeret, så forældrene flere fordele ved denne model for hjemmetræning, men støtte og jævnlig opfølgning var afgørende for motivation (Novak, 2011).

Jeg har ikke fundet studier, som specifikt undersøger ergoterapeuters erfaringer med hjemmetræning, men i et af studierne på forældrenes erfaringer, var fire terapeuter inkluderet (både fysioterapeuter og ergoterapeuter), og nøglefaktorerne for motivation for

terapeuterne var de samme som for forældrene; at se fremgang hos barnet, og følelsen af at gøre en forskel (Piggot et al., 2002). Et andet studie af relevans i denne sammenhæng havde til hensigt, at undersøge, hvilke barrierer og potentialer ergoterapeuter oplever, i forhold til at implementere evidensbaseret træning i praksis til børn med CP, og her udtrykte ergoterapeuter blandt andet behov for mere viden om evidensbaseret hjemmetræning for at kunne bruge det i praksis (Sakzewski, Ziviani, et al., 2014). Dette kan indikere at der er behov for at undersøge, ikke bare forældrenes, men også ergoterapeuternes erfaringer med hjemmetræning.

Der er altså begrænset forskningsbaseret kundskab både om forældres og ergoterapeuters erfaringer med implementering af hjemmetræning for børn med CP. Eftersom partnerskab og samarbejde mellem ergoterapeut og forældre er anset som yderst vigtigt i familiecentreret praksis (Novak & Berry, 2014; Novak & Cusick, 2006; Piggot et al., 2002), anser jeg det derfor som relevant at undersøge både forældres og ergoterapeuters erfaringer med hjemmetræningen.

1.2 Hensigt og problemstilling

Hensigten med dette studie er, at udforske forældres og ergoterapeuters erfaringer med et målrettet hjemmetræningsprogram til forbedring af håndfunktion hos børn med spastisk bilateral Cerebral Parese.

Hensigten er endvidere, at udvikle kundskab om, hvorvidt ergoterapeuter og forældre erfarer hjemmetræningsprogrammet, som nyttigt, relevant og muligt at gennemføre hos børn med spastisk bilateral Cerebral Parese.

Projektets problemstilling er:

«Hvordan erfarer forældre og ergoterapeuter til børn med spastisk bilateral CP at gennemføre et målrettet hjemmetræningsprogram?»

Følgende forskningsspørgsmål er ment som et udgangspunkt og en præcisering af problemstillingen:

- Hvad erfares som positivt ved hjemmetræningen?
- Hvad erfares som udfordrende ved hjemmetræningen?
- Hvilken ændring vurderer forældrene, at barnet har haft på aktivitetsudførelse og målopnåelse på daglige aktiviteter, som kræver brug af hænderne?

1.3 Opgavens opbygning

Kapitel 1 starter med en introduktion til feltet og fokus for dette studie, baggrund for valg af tema, hensigt og problemstilling. I kapitel 2 beskrives den teoretiske referenceramme. I kapitel 3 gennemgås metode. I kapitel 4 præsenteres fund og i kapitel 5 bliver fundene diskuteret. Konklusion, implikationer for praksis og videre forskning præsenteres i kapitel 6.

2.0 TEORETISK REFERENCERAMME

I dette kapitel præsenteres og belyses nogle aktuelle teorier og begreber, som danner teoretisk referenceramme for dette studie.

2.1 The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

Den reviderede udgave af WHO's klassifikationssystem af ICF fra 2001 har haft stor betydning for ergoterapeuters tænkning de senere år og for deres tilgang til bevægelsesforstyrrelser hos børn med CP. WHO's beskrivelse af ICF indebærer en mere "økologisk" tilgang, og med det menes, at funktion ikke længere er forstået som et hierarki af funktioner, men i et bredt og dynamisk perspektiv. ICF som referenceramme flytter fokus fra sygdom og helbredelse til funktionsevne i et dynamisk samspil mellem kroppens funktioner og anatomi, aktivitet og deltagelse, omgivelsesfaktorer og personlige faktorer (Eliasson & Burtner, 2008; World Health Organization, 2001). Dette samspil taler for, at man med interventioner rettet mod omgivelser kan påvirke barnets aktiviteter og deltagelse på lige fod med interventioner rettet mod motorisk funktion, og at en kombination af interventioner, som adresserer flere faktorer, højst sandsynligt er den mest effektive (Eliasson & Burtner, 2008b).

Dette "økologiske" tankesæt har i stigende grad været vægtagt indenfor ergoterapeutisk praksis, også før WHO's klassifikationssystem fra 2001. Rationalet for *målrettet træning*, som er den terapeutiske tilgang i dette studie, er stærkt influeret af den ergoterapeutiske Person-Environment-Occupation model (Eliasson & Rösblad, 2008), som præsenteres i det næste afsnit.

2.2 The Person-Environment-Occupation Model

Person-Environment-Occupation (PEO) modellen er en ergoterapeutisk model, som illustrerer samspillet mellem *mennesket*, *omgivelserne* og *aktiviteten*, og hvordan dette samspil påvirker menneskets aktivitetsudførelse - en persons evne til at udføre ønskede aktiviteter og opgaver. Ændringer i en hvilken som helst del af interaktionen mellem menneske, omgivelse og aktivitet vil påvirke aktivitetsudførelsen (Law et al., 1996).

Mennesket er unikt med alle de komponenter som former os som individ: fysiske funktioner, kognitive funktioner, følelser, roller, erfaringer, interesser, motivation, evner, personlighed og spiritualitet (Law et al., 1996). Mennesket er i konstant interaktion med sine

omgivelser, og *omgivelserne* kan både give muligheder og begrænse vores aktivitetsudførelse. Vi er hele tiden påvirket af vores kulturelle miljø, politiske/økonomiske miljø, sociale og fysiske miljø. *Aktiviteten* kan være alle aktiviteter og opgaver i vores dagligdag, i fritiden og på arbejde/skole. I aktiviteterne ligger individets behov for selvo-pretholdelse, behov for at udtrykke sig og udfylde sin rolle i sin kontekst (Law et al., 1996).

Figur 1 illustrerer, at optimal aktivitetsudførelse er resultatet af, hvordan mennesket, omgivelserne og aktiviteten overlapper hinanden, jo større overlapning desto bedre og større "fit" i aktivitetsudførelsen. Omvendt kan overlappningen minimeres ved lille eller manglende interaktion mellem de tre komponenter. En meget stor del af ergoterapeutisk praksis involverer komplekse problemstillinger, som ikke kan løses enkelt. PEO belyser denne kompleksitet ved menneskelig funktionsevne og giver en bredere mulighed for intervention, alt efter om det er komponenter i *mennesket*, *omgivelserne* eller *aktiviteten*, som bør adresseres (Law et al., 1996; Strong et al., 1999).



Figur 1. Person-Environment-Occupation (PEO) (Law et al., 1996 s.18)

Når det gælder børn med CP som i dette studie, bliver det vigtigt at ergoterapeuterne adresserer denne kompleksitet. Som en del af de sociale omgivelser, kan ergoterapeuter påvirke de forskellige komponenter, og hjælpe barnet til en bedre aktivitetsudførelse.

Dette gøres ved at matche barnets kompetence, med omgivelsernes og aktivitetens muligheder og krav, og på den måde medvirke til, at menneskets muligheder for aktivitet og deltagelse sikres bedst muligt (Law et al., 1996; Strong et al., 1999).

Hvis et barn har som mål at *klippe efter streg*, kan udførelsesproblemer være: Barnet falder til den ene side i sin stol i løbet af aktiviteten⁶. Barnet prøver at klippe efter en streg, men det bliver ujævnt og hakket og tager lang tid. Barnet har forstået selve klippeproceduren og har et fint greb om saksen, men selve saksen er svær at åbne og lukke for barnet. Barnet holder med et uhensigtsmæssigt proneret greb om papiret, og hændernes samarbejde er ikke på plads - hvor den ene hånd ligesom skal "føde" papiret til den anden hånd som klipper. Tilpasning af omgivelser ville i dette tilfælde være tiltag som kan bedre siddestilling, tilpasning af stol og arbejds højde eller en anden stol og evt. bord, at finde en egnet saks, som kan gøre det lettere for barnet at klippe, for eksempel en selvåbnende børnesaks. Tilpasning af selve aktiviteten ville være at simplificere opgaven ved at give barnet enkle klippeopgaver til at begynde med, og ved at bruge tykkere papir og papir i mindre størrelse. På det personlige niveau kan det være at diskutere strategier med barnet. For eksempel vise barnet en mere hensigtsmæssig måde at holde papiret på, og prøve at gøre barnet mere bevidst om siddestilling.

Når man skal gennemføre interventioner med børn foregår det ikke isoleret med barnet, men igennem interaktion med familien. I det næste afsnit beskrives familiecentreret praksis.

2.3 Familiecentreret praksis

Familiecentreret praksis (FCP) er i dag regnet som guldstandard og er vel anerkendt indenfor rehabilitering (Novak & Cusick, 2006; Eliasson & Rösblad, 2008). Hjemmetræningsprogrammet i dette studie er familiecentreret (Novak & Cusick, 2006).

I FCP anerkendes familien som centrum for interventionsprocessen og er en måde at tydeliggøre betydningen, familien har for sit eget barns udvikling. Vores interventioner bliver kun en succes, hvis vi får både barnet og familien med på idéen og når interventionsprocessen foregår i et samarbejde med familier som deltagere mere end bare modtagere af interventionen (Novak & Cusick, 2006; Rosenbaum, King, Law, King, &

⁶ Børn med CP har ofte problemer med postural kontrol i siddende, karakteriseret ved instabilitet mens de udfører aktiviteter med hænderne. Flere vil være afhængige af en form postural støtte og eventuelt specialtilpasset stol (Levin & Sveistrup, 2008)

Evans, 1998). Brugerbaseret viden og brugermedvirkning vægtlægges og indebærer en ligeværdig informationsdeling, respekt for familiens egne ressourcer og behov for individuelle løsninger. Familiecentrerede hjemmeprogrammer har ikke til hensigt at gøre forældrene til terapeuter, men snarere styrke forældrenes kompetence. Som terapeuter er vi tekniske eksperter med viden og perspektiver på tilstand og behandling, men forældrene er eksperter på deres eget barn (Rosenbaum et al., 1998, Novak & Cusick, 2006)

Der er beskrevet tre overordnede grundantagelser i familiecentreret praksis, med tilhørende guidende principper og elementer, som kan være til støtte for praktikere, når familiecentreret praksis skal gennemføres:

Forældre kender deres barn bedst og vil det bedste for deres barn.

Familier ses som ligeværdige samarbejdspartnere, og bør støttes i at tage beslutninger på et velinformeret grundlag. Det er ikke alle, som ønsker fuld involvering i beslutninger, og det er vigtigt at tilpasse sig i forhold til præferencer for involvering. Terapeuter bør støtte forældrene i at identificere styrker og behov hos barnet, give og dele information om barnet, og rådgivning bør altid gives på baggrund af en klar og delt forståelse af barnets situation. Der lægges vægt på, at man tilbyder tilgængelig service, både i forhold til lokation og i forhold til forældres evne til at forstå og absorbere information (Eliasson & Burtner, 2008).

Familier er forskellige og unikke.

Hver familie og hvert familiemedlem bør behandles med respekt. Det er vigtigt at respektere og støtte familierne, og det er vigtigt at lytte til dem. Tilbyd individualiseret service og acceptér forskellighed, som for eksempel inkluderer værdier og kulturer. Stol på forældrene og kommuniker klart med familien.

Optimal udvikling hos barnet sker i en støttende familie og det fællesskab som barnet er en del af. Behovene hos alle familiemedlemmer bør medtænkes, alle familiemedlemmer bør opmuntres og støttes i at involvere sig. Respektér forskellige mestringsstrategier og byg videre på styrker. Man bør opmuntre til at benytte sig af støtte i nærmiljøet (Eliasson & Burtner, 2008a; Rosenbaum et al., 1998).

En anden central faktor i interventionsprocessen er motivation. I det næste afsnit vil jeg redegøre for motivationens betydning ved gennemføring af interventionen.

2.4 Selvbestemmelsesteorien

Selvbestemmelsesteorien er valgt for at kunne belyse og fortolke fundene i dette studie.

Ifølge psykologerne Deci & Ryan (2000) er motivation drivkraft til at handle og vi er afhængige af både barnets, forældrenes og ergoterapeuternes motivation for at få succes med hjemmetræningen.

Psykologerne Deci og Ryan har gennem en årække via empiriske og teoretiske studier udviklet ”Self Determination Theory” (SDT) som forklaring på, hvad der påvirker motivation, og hvilke forudsætninger der skal være tilstede for at opnå indre autonom motivation og selvbestemmelse (Deci, Eghrari, Patrick, & Leone, 1994).

Motivation inddeles ifølge SDT i henholdsvis *indre-* og *ydre* motivation. Indre motivation henviser til en indre autonom motivation der er drevet af lyst, nysgerrighed eller interesse. Når en person er drevet af indre motivation, vil han opnå ”Self-Determination”, som kan oversættes med at være selvbestemmende: At være autonom, have kontrol og være styrende i eget liv. En forælder, som er drevet af en indre motivation, vil dermed have gode forudsætninger for at gennemføre hjemmetræningen, da de vil være drevet af et oprigtigt ønske, lyst og interesse (Deci & Ryan, 2000; Ryan & Deci, 2002).

Ydre motivation er derimod kontrolleret og styret af ydre faktorer, f.eks. belønning, anerkendelse eller risiko for straf. For eksempel kan det være en forælder til et barn med CP, som træner med barnet, for at undgå kritik fra ergoterapeuten. Den ydre motivation vil sandsynligvis forsvinde, når belønningen eller truslen ophører og bygger dermed på et mere skrøbeligt grundlag end indre motivation (Deci et al., 1994; Deci & Ryan, 2000)

Selvbestemmelsesteorien bygger på den forudsætning at tre grundlæggende og medfødte psykologiske behov skal være opfyldt for at opnå indre autonom motivation: Behovet for *kompetence* behovet for *selvbestemmelse/autonomi* og behovet for *relation/tilhørsforhold* (Deci & Ryan, 2000).

Behovet for *autonomi* er i følge Deci og Ryan (2000) essentielt for den indre motivation og er styret af lyst, nysgerrighed og integrerede værdier. Her er handlinger og adfærd integreret i selvet på baggrund af egne beslutninger og er baseret på frivillighed og ansvarlighed (Deci & Ryan, 2000). Autonomi skal ikke her forveksles med uafhængighed. Handlinger kan være påvirket af ydre faktorer, og stadig være autonome,

for eksempel gennem støtte og anerkendelse, men kun hvis de er fuldt accepteret og integreret i personen (Deci & Ryan, 2000; Ryan & Deci, 2002).

Behovet for *kompetence* handler om at engagere sig i aktiviteter, som man finder interessante, at opleve passende og spændende udfordringer og føle, at man har kapacitet til at vedligeholde og øge egne færdigheder (Deci & Ryan, 2000). Det er ikke en opnået færdighed, men derimod en følelse af tiltro til, at man kan klare udfordringer og opnå de mål, man har sat sig (Ryan & Deci, 2002). Positiv feedback fra andre kan styrke oplevelsen af kompetence og derved den indre motivation (Deci & Ryan, 2000).

Behovet for *relation/tilhørsforhold* er en følelse af tilhørighed med andre mennesker og det at indgå i varme og omsorgsfulde relationer, både med ens nærmeste og andre, man møder forskellige steder i samfundet. Det handler om at have en følelse af trygge relationer, at høre til, og ikke relationer med det formål at opnå en ydre gevinst (Deci & Ryan, 2000). For eksempel at foreldre og barn føler at de har en tryk relation med ergoterapeuten, som viser varme, oprigtig interesse og engagement. Det kan også handle, om at omgivelserne viser oprigtig interesse, at man for eksempel ikke ignorerer et barns forsøg på interaktion, når barnet er i gang med en aktivitet, som han/hun synes er interessant. (Deci & Ryan, 2000).

Autonomi, kompetence og tilhørighed er altså, ifølge SDT, fundamentale for at en person skal kunne føle indre autonom motivation og selvbestemmelse. Hvis disse behov ikke opfyldes, kan det medføre forringelse af personens funktion og livskvalitet (Deci & Ryan, 2000).

Ydre motivation er ikke nødvendigvis kontrolleret, men kan variere i et kontinuum mellem oplevelsen af total ydre kontrol og selvbestemmelse (Deci & Ryan, 2000). Der er forskel på, om en forælder gennemfører hjemmetræningen med barnet, fordi de vil undgå kritik eller gør det, fordi de synes, det er vigtigt for barnet (Deci et al., 1994).

Ifølge Deci et al. (1994) kan indre motivation enten faciliteres af den sociale kontekst eller hæmmes af den sociale kontekst. *Internalisering* er den proces, hvor man, når processen forløber optimalt, kan transformere ydre kontrol til indre motivation. Det er vigtigt at pointere at der er tale om et kontinuum og ikke en statisk størrelse (Deci & Ryan, 2000).

Der er forskellige niveauer af *internalisering* med forskellige grader af selvbestemmelse: *Ydre regulering*, som er adfærd for at opnå en ønsket konsekvens, eksempelvis belønning og straf. *Introjektion* er delvis internalisering, hvor reguleringen kommer indefra f.eks. på baggrund af stolthed, skyld og skam. *Identifikation*; her accepterer personen den underliggende værdi af en adfærd, for eksempel indser vigtigheden af hjemmetræning og begynder at træne, selvom det ikke er lystbetonet. Aktiviteten er blevet en større del af identiteten, men stadig ydre reguleret. *Integration* er den højeste form for internalisering, hvor personen har indset vigtigheden af adfærden og har integreret den i selvet. Adfærden er accepteret og vurderet som værende i overensstemmelse med andre egne værdier og identitet, den ydre regulering er ændret til selvregulering og dermed er der opnået indre motivation med selvbestemmelse og autonomi (Deci & Ryan, 2000).

Der er således forskellige niveauer af internalisering, med forskellige grader af selvbestemmelse. Ifølge Deci & Ryan (2000) vil indre motivation og vel-internaliseret ydre motivation danne basis for autonomi eller selvbestemmende adfærd.

3.0 METODE

Studiet er kvalitativt eksplorativt med en kvantitativ komponent. Studiet anvender fokusgruppeinterviews med en eksplorerende ambition. Formålet med denne type studier er at åbne nye døre til et felt, som endnu er relativt ukendt (Malterud, 2012). Desuden har studiet en mindre kvantitativ komponent, hvor to måleinstrumenter (COMP og GAS) blev anvendt for at involvere forældrene i valg af målaktiviteter, og for at måle ændringer på barnets aktivitetsudførelse og målopnåelse ved brug af hænderne efter gennemført hjemmetræningsprogram.

I dette afsnit vil jeg først redegøre for valg af metode, forforståelse, udvalg og rekruttering, dataindsamling, interventionen og analyse af data. Til slut vil jeg redegøre for validitet og reliabilitet, forskningsetiske overvejelser, samt metodeovervejelser.

3.1 Valg af kvalitativ metode

Metode er måden, hvorpå man systematisk indsamler, organiserer, tolker, analyserer og præsenterer sine data, og dette må gøres på en åben og transparent måde, så processen bliver synlig og gennemskuelig (Johannesen, Tufte, & Christoffersen, 2010; Malterud, 2001). Metoden, man vælger, afhænger af problemstillingen og hvilke spørgsmål, man ønsker svar på (Malterud, 2012). Indenfor samfundsvidenskaberne skelner man mellem kvantitativ og kvalitativ metode (Johannesen et al., 2010). Kvantitativ metode henter mange af sine procedurer fra naturvidenskaberne, hvor man gennem tal, statistiske målinger og f.eks. spørgeskemaer, ønsker at opnå kundskab om eksempelvis forekomst, udbredelse og sammenhænge (Johannesen et al., 2010). Kvalitativ metode har derimod sin base i de humanistiske videnskaber, hvor man blandt andet gennem interviews, ønsker at opnå kundskab om betydningen af folks erfaringer og ønsker at afdække deres oplevelse af verdenen (Johannesen et al., 2010; Kvale & Brinkmann, 2009). Kvalitativ metode er hensigtsmæssig, når man ønsker at undersøge fænomener, som man ikke kender særlig godt, og når man ønsker at få indsigt i menneskers erfaringer (Johannesen et al., 2010; Malterud, 2012).

Da jeg ønskede at udforske forældres og ergoterapeuters erfaringer med et hjemmetræningsprogram til forbedring af håndfunktionen hos børn med spastisk bilateral Cerebral Parese, valgte jeg kvalitativ metode. Jeg valgte fokusgruppeinterviews, da gruppeinterviews egner sig godt, når det er ikke er så meget kundskab på feltet, og når

man ønsker at samle en bred vifte af synspunkter, holdninger, erfaringer og fortolkninger, fremfor fyldig og detaljeret information fra enkeltindivider (Malterud, 2012; Johannesen et al., 2010; Kvale & Brinkmann, 2009). Deltagerne sætter ofte pris på at kunne dele og sammenligne ideer og erfaringer, og det giver en unik indsigt i, hvordan informanterne selv oplever ligheder og forskelle mellem sig, og kan desuden opmuntre deltagerne til at fortælle (Johannesen et al., 2010). Fokusgrupper kan endvidere være velegnede, hvis man for eksempel ønsker at vide, hvordan en bestemt behandlingsform opleves fra et patientperspektiv (Malterud, 2012) og når emnet ikke er meget intimt eller personligt (Johannesen et al., 2010), som det ikke er i dette studie.

3.2 Forforståelse

Når man beslutter sig for at undersøge et felt, vil man altid have en forforståelse baseret på forudindtagede antagelser. Disse antagelser er et produkt af egne oplevelser, faglige som personlige, og det er vigtigt, at man bevidstgør og redegør for disse under hele forskningsprocessen (Malterud, 2001).

Jeg er uddannet ergoterapeut i Danmark i 2005 og har siden 2007 arbejdet med børn, først som kommunal ergoterapeut i Danmark, og fra august 2013 som specialergoterapeut på barne- og ungdomshabiliteringen i Norge. Børn/unge med Cerebral Parese udgør en stor andel af de børn, jeg følger op, både nu og før i Danmark. I min praksis er jeg særlig optaget af at fremme håndfunktion, og hvad der kan gøres for at fremme deltagelse i hverdagslivets aktiviteter hos børn/unge med Cerebral Parese. Jeg ser mange børn med spastisk unilateral CP og mange børn med spastisk bilateral CP med begrænset evne til at bruge hænderne. Når det gælder spastisk unilateral CP, så ved vi, hvilke interventioner vi skal anbefale for at fremme håndfunktion, men ikke når det gælder spastisk bilateral CP. I praksis bliver fokus på disse børn ofte det grovmotoriske, f.eks. gangfunktion, for hos en stor del af denne gruppe er nedsat funktion i benene det mest dominerende motoriske problem. Det betyder imidlertid ikke, at de ingen håndmotoriske problemer har, men vi ser stor variation, fra lette til store problemer med håndfunktion. Mange af dem får træning af håndfunktion, men hvilken træning de får, og om den er effektiv, ved vi meget lidt om. I dette projekt er jeg optaget af at finde ud af, om et hjemmetræningsprogram, som gennemført i dette projekt, kan være nyttigt, relevant og muligt at gennemføre på børn med spastisk bilateral CP. Som initiativtager har jeg, pga. min forkundskab og mine faglige synspunkter, en antagelse om, at denne model for

hjemmetræning, kan være en egnet metode overfor denne gruppe børn. Jeg skal derfor være opmærksom på, at min forkundskab og mine faglige synspunkter ikke farver mit blik. Mine erfaringer og synspunkter er derved en styrke og en svaghed, og det er afgørende, at jeg er bevidst omkring det og sørger for, at processen bliver så gennemskelig, systematisk og transparent som muligt (Graneheim & Lundman, 2004).

3.3 Udvalg og rekruttering

Udvælgelse af informanter er sjældent tilfældig ved kvalitativ forskning, da hensigten er at få mest mulig kundskab om det emne, man ønsker at undersøge og ikke at foretage statistiske beregninger (Johannesen et al., 2010; Malterud, 2001).

3.3.1 Udvalg

Studiens deltagere var forældre til børn med diagnosen spastisk bilateral CP, og ergoterapeuter, som havde erfaring med at arbejde med børn med denne diagnosen. Jeg har fundet det hensigtsmæssigt at anvende to informantgrupper for at få belyst både, hvordan forældre og ergoterapeuter oplever samme hjemmetræningsprogram, og for at opfange nuancer og mangfoldighed (Dalen, 2011). Fra klinikken erfares det, at det ofte er lettere at få børn til træning i børnehvealder fremfor skolealder, og flere studier peger på, at intervention rettet mod håndfunktion bør foregå tidligt (Blank & Kluger, 2009; Nordstrand et al., 2016; Klevberg et al., 2018). Derfor var det forældre og ergoterapeuter til børn med spastisk bilateral CP i børnehvealder der som i udgangspunktet blev vurderet for inklusion i projektet.

Inklusionskriterer:

- Forældre til børn med diagnosen spastisk bilateral CP i børnehvealder på MACS niveau II – III⁷, som var registreret ved barne- og ungdomshabiliteringen.
- Ergoterapeuter med erfaring med diagnosen spastisk bilateral CP.
- Forældre og barnets ergoterapeut måtte være villige til at modtage oplæring og vejledning og være villig til at gennemføre interventionen.

⁷ På niveau II håndterer barnet de fleste genstande, men med noget begrænset kvalitet og/eller hurtighed. På niveau III håndterer barnet genstande med vanskelighed og har behov for hjælp til at forberede og/eller tilpasse aktiviteter (Eliasson & Burtner, 2008).

Eksklusionskriterier:

- Forældre til børn, hvor der var planlagt botoxbehandling/operation i overekstremiteterne i samme periode.
- Forældre til børn, hvor der var planlagt deltagelse i alternativ terapi, som fokuserede på overekstremiteterne.
- Hvis forældrene eller barnets ergoterapeut ikke ønskede at udføre et hjemmetræningsprogram.

3.3.2 Rekruttering

Jeg fik adgang til navne på aktuelle børn fra en patientliste over børn med CP, som følges på barne-og ungdomshabiliteringen. På patientlisten var både navne, alder, type CP og MACS niveau opført. Kontaktoplysninger på forældrene blev derefter indhentet fra barnets journal på barne-og ungdomshabiliteringen. Kollega ringede til aktuelle børns forældre, på vegne af mig, for at høre, om der var interesse for at deltage i projektet. Forældre, som responderede positivt, fik tilsendt et forespørgselsbrev med information om studiet samt et samtykkeskema. Forespørgselsbrevet bestod af en beskrivelse af formålet med studiet, og hvad det ville indebære for dem, telefonnummer og e-mail til vejleder og mig, samt oplysninger om håndtering af konfidentialitet og frivillighed (bilag 1). Jeg udarbejdede et særskilt informationsskriv til barnet, som forældrene kunne bruge som udgangspunkt for en samtale med barnet om træningen (bilag 2). Oplysninger om, hvem der var barnets lokale ergoterapeut, blev også indhentet i patientjournal. Hvis forældrene samtykkede, blev barnets lokale ergoterapeut kontaktet af mig og hvis de responderede positivt, fik de også tilsendt et forespørgselsbrev tilpasset ergoterapeuterne (bilag 3). Tre familier trak sig i denne proces, før de havde underskrevet samtykkeskema, og pga. rekrutteringsudfordringer og tidspres, måtte jeg ændre på inklusionskriterierne. Jeg valgte at udvide til skolealder og inkludere børn på MACS nivå IV⁸. Tre familier og tre ergoterapeuter gav skriftligt samtykke til at deltage i studiet.

⁸ På niveau IV håndterer barnet et begrænset udvalg af let håndterlige genstande i tilpassede situationer (Eliasson & Burtner, 2008b).

Tabel 1: En oversigt over deltagere i interventionen. Tre børn med hver to forældre og en ergoterapeut tilknyttet.

Barn	Fokusgruppe forældre		Fokusgruppe ergoterapeuter
Jente 8 år (MACS III)	Far 40 år Konsulent	Mor ⁹	Ergoterapeut 34 år 5 års erfaring med barn med CP
Jente 5 år (MACS III)	Far 43 år Biloppretter	Mor 42 år Pedagogisk leder/forskolelærer	Ergoterapeut 49 år 10 års erfaring med barn med CP
Jente 5 år (MACS IV)	Far 38 år Utvikler	Mor 37 år Miljøterapeut/barnevernspedagog	Ergoterapeut 33 år 7 års erfaring med barn med CP

3.4 Dataindsamling

3.4.1 Fokusgruppeinterview

For at indfange deltagernes erfaringer med at deltage i hjemmetræningen gennemførte jeg fokusgruppeinterviews umiddelbart efter endt hjemmetræningsperiode. Fem forældre og tre ergoterapeuter blev interviewet i to separate fokusgrupper. Indenfor kvalitativ forskning er der ingen fastlagt regel for, hvor mange informanter man skal have med. Det afhænger af spørgsmålet, som stilles (Johannesen et al., 2010; Kvale & Brinkmann, 2009). Kvalitativ forskning bliver ikke nødvendigvis bedre med et større materiale (Malterud, 2001). Jeg valgte at interviewe forældre og ergoterapeuter hver for sig, så de bedre kunne snakke ”frit”. Homogene grupper er også anbefalet i litteraturen, da det styrker gruppedynamikken, når informanterne lettere kan identificere sig med hinanden (Kitzinger, 1995; Malterud, 2012). Der er delte meninger om, hvor mange grupper man

⁹ Deltog ikke på fokusgruppeinterview

bør have med i et fokusgruppetudie. Det kommer an på studiets problemstilling, analytiske ambitioner og kvaliteten af de empiriske data (Malterud, 2012). To grupper med transskriptioner på 40 – 50 sider med righoldigt materiale kan imidlertid være nok til at belyse en problemstilling, når studiet er eksplorerende uden heldækkende eller komparative ambitioner (Malterud, 2012).

Fokusgrupper kendetegnes af en ikke-styrende interviewstil, hvor det først og fremmest er vigtigt at få mange forskellige synspunkter om emnet, som er fokus for gruppen (Kvale & Brinkmann, 2009). Interviewet var derfor semistruktureret, dvs. udført i overensstemmelse med en interviewguide med bestemte temaer og spørgsmål, men med mulighed for at springe frem og tilbage i temaer og spørgsmål afhængigt af, hvad informanterne fortalte, så samtalen kunne flyde, samtidig med at den røde tråd blev bevaret (Johannesen et al., 2010).

3.4.2 Udarbejdelse af interviewguide

Interviewguides blev udarbejdet med udgangspunkt i tidligere forskning, mine forskningsspørgsmål og i dialog med min vejleder. Selvbestemmelsesteorien har ikke haft indflydelse på udarbejdelsen af interviewguiden da den først blev taget ind efter indsamling af data for at fortolke og diskutere fundene.

Der findes ikke én gældende opskrift på, hvordan man udarbejder en god interviewguide, så jeg har ladet mig inspirere af litteraturen og af principper for, hvordan man skal gå frem, og hvad man skal være opmærksom på (Kvale & Brinkmann, 2009; Dalen, 2011; Malterud, 2012). Jeg opbyggede mine interviewguides ud fra mine forskningsspørgsmål og derunder flere underspørgsmål til at understøtte disse, samt indledende og afsluttende spørgsmål. Underspørgsmålene var formuleret på en måde, så de skulle stimulere til at få konkrete fortællinger frem fra informanterne, da dette giver mere robuste data (Malterud, 2012). Det var de samme tre centrale temaer, men med forskellige vinklinger i henholdsvis interviewguide til forældre og ergoterapeuter (se bilag 4 og 5). Jeg prøvede at lave en ikke alt for omfattende interviewguide, men ville heller ikke møde med blanke ark (Malterud, 2012). Da mit modersmål er dansk, og der derved er risiko for sproglige misforståelser, blev interviewguides udformet på bokmål. Når man er uerfaren interviewer, tilrådes det, at man laver et pilotinterview for at teste dels interviewguiden, men også for at øve sig i at indgå i en dialog og få samtalen til at flyde på en naturlig måde (Kvale & Brinkmann,

2009). Jeg afholdt et prøveinterview med tre kollegaer, hvor jeg brugte min interviewguide til at interviewe dem om deres erfaringer med et tidligere projekt om en internetbaseret træningsform i hjemmet. Dette resulterede i nogle justeringer af spørgsmålene i interviewguiden til mere hverdagsprog, og det gav en tryghed, at have afprøvet udstyret og have prøvet at styre et gruppeinterview før jeg skulle gennemføre det med forældrene og ergoterapeuterne i studiet.

3.4.3 Lokalteter og udstyr

Fokusgruppeinterviewene foregik på barne-og ungdomshabiliteringen, i et roligt aflukket lokale, og blev gennemført på dagtid med ergoterapeuterne og en eftermiddag efter arbejdstid med forældrene. Begge interviews varede lidt over en time. Alle deltagerne gav samtykke til at jeg kunne optage interviewene på diktafon. Lydkvaliteten var god på begge optagelser.

3.4.4 Interviewsituationen og rollen som interviewer

Før selve interviewet startede, udfyldte alle deltagerne et enkelt skema med relevante personoplysninger, som jeg havde lavet på forhånd. Som Kvale og Brinmann (2009) pointerer, er forskningsinterview en etisk disciplin, hvor den kundskab, som produceres, afhænger af relationen mellem forsker og deltager. Derfor er det vigtigt, at man som forsker formår at få deltageren til at føle sig tryk og fri til at tale. Det var min oplevelse, at det lykkedes, da deltagerne velvilligt og åbent fortalte om deres erfaringer. Da dansk er mit modersmål, prøvede jeg at formulere mig på norsk, og var specielt opmærksom på ord, der er tvetydige og af anden betydning på norsk. Det, som adskiller fokusgruppeinterviews fra individuelle, er *samhandling* og moderators opgave er at skabe et god interaktion mellem deltagerne (Kitzinger, 1994; Malterud, 2012). Dårlig interaktion er kendetegnet ved, at hver deltager kun svarer på moderators spørgsmål, og så bliver der stille i forsamlingen (Malterud, 2012). Denne interaktion kan faciliteres på forskellige måder. Jeg prøvede flere gange at spørge, om der var andre, der havde oplevet noget lignende eller noget helt andet, efter at en deltager var kommet med en konkret fortælling. Forskellighederne er vigtige i fokusgrupper ikke konsensus (Kitzinger, 1994; Kvale & Brinkmann, 2009). Min rolle som moderator var altså at stimulere til en stemning, hvor deltagerne gav hinanden associationer, som kunne bringe nye historier

på banen, men samtidig balancere diskussionen, så alle kom til orde med relevante og konkrete historier om projektets problemstilling (Malterud, 2012).

3.4.5 Måleinstrumenter

Canadian Occupational Performance Measure (COPM) og Goal Attainment Scale (GAS) blev gennemført med forældrene før og efter hjemmetræningen, dels for at involvere forældrene i valg af målaktiviteter, og for at måle ændringer på barnets aktivitetsudførelse og målopnåelse ved brug af hænderne efter gennemført hjemmetræningsprogram.

COPM er et valideret klientcentreret semistruktureret interviewredskab, som måler klientens vurdering af aktivitetsudførelse i forbindelse med daglige aktiviteter, produktivitet og fritid (Law et al., 2005). Aktivitetsudførelse er et oplevet fænomen, snarere end et observeret fænomen. Aktivitetsudførelse omfatter både selve udførelsen og tilfredshed med udførelsen (Law et al., 2005). COPM egner sig godt som en førstegangssamtale og anses som et godt udgangspunkt for at involvere familier i målsætningsprocessen, og er ofte brugt i *målrettet træning* (Eliasson & Rösblad, 2008, Novak et al., 2009). Formålet med COPM er at afdække aktuelle aktivitetsproblemer, som kan danne grundlag for udarbejdelse af mål og plan for behandling eller rehabilitering, samt evaluere nytte eller effekt undervejs og/eller efter afsluttet behandling. Det er klientens egen opfattelse af ændring i aktivitetsudførelse i behandlingen som evalueres. COPM kan bruges i forhold til alle alders- og diagnosegrupper over 7 år. Til mindre børn eller personer med kognitivt svigt kan COPM anvendes sammen med omsorgspersoner (Law et al., 2005). I dette tilfælde forældrene.

GAS er en metode til at konkretisere tiltag og evaluere målopnåelse. GAS har også været brugt i Novaks interventionsstudie (2009), og anses som et nyttig redskab i målsætningsprocessen i *målrettet træning* (Eliasson & Rösblad, 2008). GAS er et skema, hvor forældre/barn vælger individuelle mål og i samarbejde med terapeut udarbejder kriterier for forskellig grad af målopnåelse. GAS-skalaen har fem niveauer, -2 til +2, hvor -2 er baseline niveau, -1 er en forbedring med mindre end forventet resultat, og 0 repræsenterer forventet målopnåelse efter intervention. +1 og +2 repræsenterer højere funktionsniveau end forventet. +1 er bedre end forventet resultat, og +2 er meget bedre end forventet resultat. GAS er en kriterie-refereret test og ikke en norm-refereret test, og man derfor kan man opfange selv de små, men meningsfulde ændringer, som forældre og

barn oplever og som er vigtige for dem i hverdagslivet. Imidlertid er det vigtigt, at der er en klar skelnen mellem niveauerne med adskilte egenskaber (King, McDougall, Palisano, Gritzan, & Tucker, 2000)

3.5 Beskrivelse og gennemførelse af interventionen

Den evidensbaserede model af Novak & Berry (2014) blev fulgt i hjemmetræningen (jf. 1.1.3).

1) For at etablere partnerskab med forældrene, blev der afholdt informationsmøde med forældrene før opstart af træningsperiode, som jeg gennemførte. På informationsmødet blev der informeret om hensigten med projektet, den evidensbaserede model for hjemmetræning (Novak & Berry, 2014), og principper for familiecentreret praksis (Novak & Cusick, 2006; Rosenbaum et al., 1998). Der blev informeret om fokusgruppeinterviews og målsætning, samt hvad træningen skulle indeholde og indebære.

2) For at få barn og familie til at sætte mål i forhold til, hvad de kunne tænke sig at arbejde med i det hjemlige miljø, blev der gennemført målsætningssamtaler før opstart af hjemmetræningen, ved hjælp af COPM og GAS, og det foregik på barne- og ungdomshabiliteringen. To af ergoterapeuterne var med på målsætningssamtalen. En ergoterapeut havde ikke mulighed for at deltage, men blev informeret bagefter. COPM interview og aftale om GAS mål blev gennemført af mig. To af børnene deltog på en del af målsamtalen, før selve COPM interviewet blev igangsat. Et barn deltog ikke i målsamtalen, da barnet ikke har talesprog og ikke har en funktionel alternativ udtryksform. I målsamtalen blev børnene informeret om træningen, og de blev spurgt om hvad de havde lyst til at arbejde med og/eller blive bedre til, i træningsperioden. Det, de sagde, blev der lyttet til, videre i målsætningsprocessen og i valg af mål og aktiviteter. Målaktiviteterne, som blev valgt ud, var daglige aktiviteter, som kræver brug af hænderne, som for eksempel at smøre en skive brød, sætte perler på snor, spise med ske, åbne og lukke hoftebælte i rullestol eller klippe en cirkel (bilag 8). Konkretiseringen og gradering af målene blev først udarbejdet efter målsamtalen. Dette foregik ud fra observation af barnet i udførelse af de definerede målaktiviteter, og i samarbejde med forældre og ergoterapeuter.

3) Der blev lagt op til, at børnene skulle træne på de udvalgte målaktiviteter 1 time dagligt 5 dage i ugen. Hvert barn fik også en individualiseret idébank, som i dette projekt bestod af en liste over andre finmotoriske aktiviteter end målaktiviteterne, som træningen kunne varieres med og som samtidig kunne hjælpe barnet med at opnå målene. Idébank/"library of ideas" har også været anvendt i Novaks arbejde (Novak, Cusick, & Lowe, 2007; Novak et al., 2009). Træningen kunne deles op i mindre dele, lægges ind i rutiner eller som lektietid, alt efter hvad der passede bedst for den enkelte familie. Forældrene blev instrueret i, at estimere den tid barnet trænede per dag og fik udleveret en logbog som de skulle registrere tiden i.

4) Familierne fik et ugentligt hjemmebesøg af ergoterapeuten i perioden, og ergoterapeut var tilgængelig på mail eller telefon gennem perioden. Ergoterapeuten gav støtte til familien og skulle hjælpe med at identificere fremskridt og evt. justere program.

5) Efter otte uger var familierne til evalueringssamtale, som igen blev gennemført ved hjælp af COPM og GAS og af mig. To af børnene deltog på evalueringssamtale helt i starten, og to af ergoterapeuterne deltog. Dette foregik før fokusgruppeinterviews.

Der blev også afholdt et særskilt informationsmøde med ergoterapeuter for opstart. Det var stort set samme indhold som på mødet med forældrene, men på mødet med ergoterapeuterne blev der lagt mere vægt på ergoterapeutens rolle, og hvordan ergoterapeuten skulle støtte familien.

Hjemmetræningen blev gennemført i perioden fra februar til april 2017. Tre børn med spastisk bilateral CP i alderen fem til otte år og deres forældre, samt tre ergoterapeuter deltog. Hjemmetræningen tog udgangspunkt i Novak og medarbejderes arbejde (Novak, 2011; Novak & Berry, 2014; Novak et al., 2007; Novak & Cusick, 2006; Novak et al., 2009), men med nogle justeringer, som blev drøftet med Iona Novak på mail før opstart af træningsperiode (personlig kommunikation på mail med Novak d.18.10.16): Det oprindelige studie af Novak et al (2009) blev publiceret, før kundskab om betydningen af dosis for træningen var dokumenteret (Sakzewski, Provan, Ziviani, & Boyd, 2015; Sakzewski et al., 2013), og der er desuden kommet kundskab om betydningen af jævn opfølgning og støtte til forældrene (Novak, 2011). I tråd med denne nye kundskab, blev det aftalt at lægge op til otte ugers daglig træning, 40 timer totalt, med besøg af ergoterapeuten en gang om ugen.

3.6 Dataanalyse

3.6.1 Kvalitativ analyse

Tolkning og analyse er processer som foregår fra forskeren starter indsamlingen af data, til vedkommende er færdig med at analysere og tolke fundene (Kvale og Brinkmann, 2009). Uanset hvilken analysemetode man vælger, handler analyseprocessen om, at systematisere, identificere mønstre og søge en form for forståelse af materialet på den mest sandfærdige måde (Bengtsson, 2016; Johannesen et al., 2010). Evaluering af troværdighed i kvalitativ forskning foregår i alle faser af forskningsprocessen, så det er vigtigt, at redegøre for fremgangsmåde, og at der er systematik gennem processen, så troværdigheden opretholdes og bliver synlig og kan accepteres af andre (Kvale & Brinkman, 2009; Johannesen et al., 2010; Malterud, 2012). Man bør derfor vælge en analysemetode, hvor man gør læseren til en informeret deltager, som får indsigt i de betingelser, som kundskaben er udviklet under (Malterud, 2012). Udover at fremgangsmåde og analysemetode skal virke troværdig og let at følge, skal også forforståelse, rolle i forskningsprocessen og selvreflektion synliggøres undervejs i både planlægning og analyseproces (Bengtsson, 2016; Malterud, 2012).

3.6.2 Kvalitativ indholdsanalyse

Kvalitativ indholdsanalyse anses som en værdifuld metode for studenter, når de skal gennemføre et forskningsstudie for første gang pga. muligheden for at gennemføre analysen på forskellige niveauer (Bengtsson, 2016; Graneheim & Lundman, 2004). Tekstnær analyse (på manifest niveau) kan være et fornuftigt startsted, og med øgende viden og evner kan man senere avancere til at fortolke den underliggende mening (Graneheim og Lundman, 2004; Bengtsson, 2016). Der er imidlertid ingen entydig og simpel opskrift på, hvordan man laver en indholdsanalyse, men udelukkende principper for hvordan man håndterer og analyserer sit datamateriale (Elo & Kyngäs, 2008; Graneheim & Lundman, 2004). Jeg har anvendt Graneheim og Lundmans (2004) fremgangsmåde, som de har præsenteret i en review artikel. Denne fremgangsmåde har jeg valgt, da jeg finder den struktureret og pragmatisk, og da den giver mulighed for at analysere dels det manifeste indhold (synlige og indlysende komponenter) og dels det latente indhold, dvs. en fortolkning af hvad teksten indeholder, samt de underliggende meninger. Man behøver ikke nødvendigvis at gå videre til det latente indhold, selvom der

altid vil være en grad af fortolkning i processen, baseret på forskerens baggrund og kundskab (Graneheim & Lundman, 2004; Malterud, 2012).

Datamaterialet bestod af 42 sider fra de to fokusgruppeinterviews og var således min analyseenhed. Transskriptionen foretog jeg umiddelbart efter interviewene. Den foregik på tilnærmet bokmål. Først læste jeg det transskriberede materiale igennem flere gange for at få en fornemmelse af helheden og for at få teksten ”ind under huden” og for at kunne identificere *meningsbærende enheder*, dvs. sætninger/udtalelser/afsnit der relaterede til den samme centrale mening. Jeg farvekodede de *meningsbærende enheder* i teksten, for at få et visuelt overblik over, hvilke enheder der relaterede til det samme emne. Jeg prøvede at være opmærksom på, at de ikke skulle blive for store eller for fragmenterede (Graneheim & Lundman, 2004). Herefter satte jeg dem ind i en matrice/tabel, og *kondenserede* dem, dvs. afkortede teksten, så den blev mere overskuelig og komprimeret, men stadig bevarede kernen i budskabet. Herefter lavede jeg *koder*, en slags etiket, som meget kort beskrev hvad de meningsbærende enheder handlede om. Herefter så jeg på, hvordan koderne kunne placeres sammen i forhold til ligheder og uligheder, og placerede koderne sammen i kategorier (en gruppe af indhold, som er homogent) og dette udgjorde det manifeste indhold i analysen. Derefter gik jeg videre til temaer og det latente indhold, dvs. en fortolkning af hvad teksten indeholdt og de underliggende meninger. Ved analyse på manifestniveau beskriver forskeren, hvad informanterne siger, forbliver meget tekstnær, bruger de ord som informanterne bruger og beskriver de synlige og indlysende komponenter. Latent niveau udvider til et fortolkende niveau, hvor forskeren forsøger at finde den underliggende mening i teksten, hvad teksten snakker om (Graneheim & Lundman, 2004; Bengtsson, 2016). Både manifestniveau og latentniveau har fortolkning, men fortolkningen varierer i niveau (Graneheim og Lundmann, 2004). Analysen var en dynamisk proces, dvs. jeg er ikke gået lineært frem hele tiden, men har sprunget frem og tilbage mellem de forskellige trin (Graneheim & Lundman, 2004). Under hele processen havde jeg min problemstilling, forskningsspørgsmålene og interviewguiden i baghovedet, og dette fungerede som en rettesnor og vejviser, for som Bengtsson (2016) påpeger, er det vigtig at distancere sig undervejs og give slip på materiale, som ikke er vigtigt i forhold til målet med studiet.

I tabel 2 ses et eksempel på en matrice med hovedtema, meningsbærende enhed, kondensert meningsbærende enhed, kode, undertema og tema.

Tabel 2: Eksempel på matrice

Hovedtema				
Målrettet hjemmetræning – nyttig men udfordrende				
Meningsbærende enhed	Kondensert meningsbærende enhed	Kode	Undertema	Tema
«Det som har kommet frem er at ettermiddagen har vært en tøff tid å trene på (...) å klare å motivere en hel time da det holder hardt når de er så slitne ja etter en lang dag i barnehagen»	Ettermiddagen er en tøff tid å trene på. Å klare å motivere en hel time holder hardt når de er slitne etter en lang dag i barnehagen	Ettermiddagen en tøff tid å trene på	Indpasse træningen i hverdagslivet	Hjemmetræning er udfordrende og udmattende over tid
«Vi synes jo det gikk veldig fint til å begynne med, men så mistet vi litt motivasjonen, eller vi merket at hun mistet mye motivasjon og det ble veldig sånn skolsk synes vi, i aller fall i forhold til de oppgaver hun hadde ...»	Det gikk fint til å begynne med, men så merket vi at hun mistet motivationen og det blev veldig skolsk i forhold til de oppgaver hun hadde	Mistet motivation	Faldende motivation	

Processen ledte mig frem til hovedtemaet; *Målrettet hjemmetræning – nyttig men udfordrende*. Der bygger på temaerne: *Hjemmetræning fremmer bevidsthed og barnets mestring, hjemmetræning er udfordrende og udmattende over tid og en nødvendig forældrestøtte og fokus på barnets stemme* (jf. Fund kap.).

3.6.3 Kvantitativ analyse

Der blev ikke foretaget nogen statistisk analyse af kvantitative data. GAS er en kvantitativ vurdering af målopnåelse, hvor man kan læse, hvor på skalaen barnet befinder sig. COPM inkluderer en numerisk scoring, hvor personen/personerne som interviewes, vurderer betydning af udvalgte aktivitetsproblemer, og derefter udførelse af og tilfredshed, med op til fem prioriterede aktiviteter på en 10-graderet skala. COPM giver en udførelsesscore og en tilfredshedsscore for hver aktivitet, og en samlet udførelses- og tilfredshedsscore for alle aktiviteter (Law et al., 2005). Den totale udførelsesscore udregnes ved at lægge talværdier for udførsel sammen og dele med antallet af problemer. På tilsvarende måde udregnes total tilfredshedsscore ved at lægge talværdierne sammen og dele på antal problemer. Totalscore vil ligge mellem 1 og 10. Ved revurderingen vurderer klienten igen hvert enkelt problem med hensyn til udførelse og tilfredshed, og der udregnes nye scores og en score for den eventuelle ændring (Law et al., 2005).

3.7 Metodiske overvejelser

Jeg kunne have valgt individuelle interviews fremfor fokusgrupper. Hvis jeg havde valgt individuelle interviews, havde jeg måske fået mere fyldig og detaljeret information og mere heldækkende materiale (Johannesen et al., 2010; Malterud, 2012). Fokusgrupper giver en anden type kundskab, en bredde af erfaringer og synspunkter, hvor man udnytter gruppedynamikken til at få andre slags fortællinger og erfaringer frem end dem, man ellers ville have fået i et individuelt interview (Malterud, 2012; Johannesen et al., 2010). Eftersom dette studie havde en eksplorerende ambition og skulle give indblik i et nyt og interessant felt, vurderede jeg, at fokusgrupper var mere egnede (Malterud, 2012; Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg forestiller mig, at fundene fra dette studie kan åbne for nye problemstillinger, som egner sig bedre til nærmere fordybning i videre studier (Malterud, 2012).

Jeg havde udfordringer med rekruttering til projektet, og accepterede derfor en fokusgruppe med tre ergoterapeuter, selvom fokusgrupper med fire – otte deltagere anses som ideelt i litteraturen (Kitzinger, 1995; Malterud, 2012). Jeg oplevede at der var mere livlige ordvekslinger og diskussion i forældregruppen, og at det var lettere at skabe en god interaktion i gruppen med forældrene. Til trods for dette, synes jeg alligevel, at jeg

fik brugbart materiale fra gruppen med ergoterapeuter, selvom det i situationen var mere krævende at få en god interaktion blandt gruppedeltagerne.

Tre familier takkede nej i rekrutteringsprocessen, af forskellige grunde. Det kan nok tænkes, at den forældregruppe, som jeg fik med til slut, var de mest motiverede. To af mødrenes uddannelsesmæssige baggrunde, som henholdsvis førskolelærer og barnevernspædagog, kan have været medvirkende til, at de naturligt havde en særlig interesse og motivation for dette felt. Det kan derfor ikke udelukkes, at andre deltagere med en anden uddannelsesmæssig baggrund, ville have identificeret andre perspektiver på emnet. Omvendt kan man sige, at de tre mænd som var med i gruppen, havde ikke en uddannelsesmæssig baggrund som skulle indikerer at de havde en særlig interesse for feltet.

I litteraturen anbefales det, at man har en sekretær med på fokusgrupper, hvis opgave det er at skrive ned, hvad der foregår, at tage feltnotater om stemming, klima og samhandling, særligt når det er noget, som ikke vil fremgå af lydoptagelsen (Malterud, 2012). Jeg havde ikke sekretær med, da jeg oplevede at det ville blive lidt asymmetrisk, især med tanke på den lille gruppe med tre ergoterapeuter. Jeg synes egentlig, at jeg formåede at få med mig stemming og samhandlingen, fordi der kun var så få deltagere i begge fokusgrupper.

I dette studie er der anvendt både en kvalitativ og kvantitativ komponent. Brug af to metoder i et enkelt studie kan give associationer til Mixed methods design (Creswell & Plano Clark, 2011). Den kvantitative komponent i dette studie havde til hensigt at måle barnets ændringer i aktivitetsudførelse og målopnåelse i brug af hænderne efter gennemført intervention. Den kvantitative komponent er således ikke direkte knyttet til at udforske forældrenes og ergoterapeuternes erfaringer med gennemføringen af interventionen. Havde studien for eksempel inkluderet et spørgeskema til forældre og ergoterapeuter og fortolket fundene både ved hjælp af kvalitativ og kvantitativ metode, ville studiet have reflekteret et tydeligere mixed method design som Cresswell & Plano Clark (2011) beskriver det. Den kvantitative komponent i dette studie er knyttet til barnets nytte af interventionen og giver mere en baggrundsforståelse for, hvordan forældrene og ergoterapeuterne oplevede hjemmetræningsprogrammet, da COPM og GAS er en vigtig del af interventionen.

3.7.1 Troværdighed

Det er vigtigt, at forskningsresultaterne er så troværdige som muligt, og at studier bliver evalueret i henhold til de procedurer, der er blevet brugt for at komme frem til fundene (Graneheim & Lundmann, 2004). Validitet og reliabilitet er begreber, som bruges til at vurdere kvalitet i forskning. Begreberne bruges mest indenfor kvantitativ forskning, og der er delte meninger om, hvorvidt disse begreber er korrekte begreber at bruge indenfor kvalitativ forskning (Kvale & Brinkmann, 2009; Johannesen et al., 2010). Indenfor den kvalitative tradition bruges derfor ofte andre begreber for at beskrive forskellige aspekter ved troværdigheden (Graneheim & Lundman, 2004). Jeg har valgt at benytte *troværdighed*, *pålidelighed* og *overførbarhed* som begreber til vurdering af troværdighed i dette studie (Graneheim & Lundman, 2004).

Troværdighed refererer til, i hvor høj grad jeg har undersøgt det, jeg havde til hensigt at undersøge (Graneheim & Lundman, 2004; Johannesen et al., 2010). Evaluering af troværdighed i kvalitativ forskning foregår i alle faser af forskningsprocessen, så det er derfor vigtigt, at jeg systematisk gennem hele forløbet redegør for fremgangsmåde, og at der er systematik gennem processen, så troværdigheden opretholdes og bliver synlig og kan accepteres af andre (Kvale & Brinkmann, 2009; Johannesen et al., 2010).

Jeg har forsøgt at opnå troværdighed ved, at jeg har gjort et grundigt forarbejde for at få indsigt i temaet. Jeg har sat mig ind i metodelære, teori og forskning. Jeg har også brugt tid på at både reflektere over og beskrive min forforståelse, som også er vigtig for vurdering af troværdigheden (Dalen, 2011). Jeg har på baggrund af forarbejdet fundet en hensigtsmæssig metode, og udviklet en interviewguide, der skulle forsøge at opfange det, som jeg ønskede at undersøge. Interviewguiden blev afprøvet i et prøveinterview, blev justeret lidt efterfølgende, og fungerede godt i fokusgrupperne med forældre og ergoterapeuter. Deltagerne gav fyldige svar og beskrivelser, og hvis jeg var usikker på, om de havde forstået mine spørgsmål korrekt, spurgte jeg ind til det, hvilket er med til at styrke troværdigheden (Johannesen et al, 2010). Det, at jeg har et andet modersmål end deltagerne, kan være kilde til misforståelser og svække troværdigheden, hvilket jeg har forsøgt at imødekomme ved at bruge norske ord og vendinger. Ord eller vendinger, jeg var i tvivl om under transskribtionen, slog jeg op eller drøftede med vejledere. Det er dog muligt, at den sproglige forskellighed har gjort, at nogle nuancer ikke helt er blev

opfanget. Fundene diskuterede jeg med mine vejledere, hvilket kan have styrket troværdigheden.

Det kan tænkes, at mine interviewpersoner blev påvirket af, at jeg både var initiativtager til at afprøve hjemmetræningsprogrammet og samtidig skulle evaluere det (Malterud, 2013). Ifølge Malterud (2012) er kritisk distance specielt vigtig for at balancere entusiasme faktoren i analysen ved evaluering af tiltag, hvor projektleder både gennemfører tiltag og evaluering. En rosenrød hyldest til mig som initiativtager har begrænset nytteværdi, og hensigten var ikke at finde ud af, om deltagerne var tilfredse, for så havde en spørgeskemaundersøgelse nok været mere egnet (Malterud, 2012). Jeg oplevede imidlertid ikke, at det blev en rosenrød hyldest til mig og ikke en tilfredshedsundersøgelse, men at deltagerne var ærlige omkring deres oplevelser med et dagligt krævende hjemmetræningsprogram.

For at kontrollere min egen subjektivitet i forhold til ovennævnte har jeg derfor bedt min vejleder om at læse min analyse og mine resultater igennem flere gange, og det kan styrke troværdigheden (Dalen, 2011).

At jeg har brugt to informantgrupper, men har lavet en samlet analyse, kan svække troværdigheden. Jeg oplevede dog ikke, at det var et stort problem at holde perspektiverne adskilt i analysen. Der var mange ligheder og sammenfaldende holdninger i materialet og kun nogle få synspunkter som var specielle for enten forældrene eller ergoterapeuterne. For at opnå troværdighed, har jeg forsøgt at gøre det tydeligt igennem processen, hvilke fund der kom fra hvilken informantgruppe, og jeg har forsøgt at gøre det tydeligt, at jeg ikke har sigtet mod komparative fund. For eksempel kunne man have sammenlignet hvordan ergoterapeuter og forældre opfatter og beskriver samme situation (Dalen, 2011).

3.7.2 Pålidelighed

Pålidelighed i kvalitativ forskning refererer til, hvorvidt fund er gennemsigtige eller synlige, og har med forskningsresultaternes konsistens at gøre (Graneheim & Lundman, 2004; Kvale & Brinkmann, 2009). Hvor godt håndværk har man udvist i løbet af undersøgelsen, er det konsekvent udført og kan vi stole på det? Jeg har prøvet at styrke pålideligheden ved at give læseren en indgående beskrivelse af konteksten, og en åben og detaljeret fremstilling af fremgangsmåde (Johannesen et al., 2010). I kvalitativ forskning er forskeren selv det vigtigste instrument (Kvale & Brinkmann, 2009). Min manglende

erfaring som forsker kan derfor have påvirket resultatet. For at imødekomme dette har jeg diskuteret de forskellige faser med mine vejledere.

3.7.3 Overførbarhed

Overførbarhed i kvalitativ forskning refererer til *overføring* af kundskab, og ikke generalisering, som i kvantitative studier (Johannesen et al., 2010). Fundene i kvalitativ forskning kan ikke generaliseres og reproduceres som i kvantitativ forskning, og et stort materiale garanterer ikke nødvendigvis overførbarhed (Malterud, 2001).

Derimod kan fænomenerne måske genkendes i andre situationer, afhængig af kontekst, og hvor veldefineret man har været i sin systematik i forskningsprocessen undervejs (Malterud, 2001). Demografiske oplysninger kan give en vigtig baggrundsforståelse om kontekst, af betydning for overførbarhed, altså hvem der har sagt noget om det, man skal undersøge (Malterud, 2012). Ifølge (Graneheim og Lundman, 2004) kan overførbarheden styrkes ved at give en klar og tydelig beskrivelse af kontekst, deltagerne, dataindsamling, dataanalyse. Desuden kan en rig og udfyllende beskrivelse af fund, med hensigtsmæssige citater kan fremme overførbarheden. Det handler om at give læseren nok oplysninger til at kunne blive i stand til at fastslå, hvilke situationer resultaterne kan give gyldig information om (Malterud, 2001).

Dette har jeg forsøgt efter bedste evne, således at mine resultater forhåbentligt kan bidrage med kundskab om erfaringer med hjemmetræning til børn med spastisk bilateral CP.

3.8 Forskningsetiske overvejelser

Forskning i menneskelige erfaringer og oplevelser er underlagt en række etiske principper og lovgivning for at beskytte de personer, der deltager i forskningsprojektet. Undersøgelsen er derfor udført i henhold til Helsinki-Deklarationen, nationale etiske retningslinjer og gældende lovgivning (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2006; Helseforskningsloven, 2008; Malterud, 2012). Dette projekt krævede forhåndsgodkendelse fra REK (Regional Etisk Komite) (Bilag 6) og godkendelse fra Stavanger Universitetssykehus (bilag 7).

Ifølge Kvale og Brinkmann (2009), er der i samspillet mellem forsker og informant en række etiske spørgsmål og overvejelser, som er gennemgående i hele forskningsprocessen. Det er derfor som forsker vigtigt at have etiske overvejelser med

under hele forløbet, både i forhold til gældende lovgivning og forskningspraksis, men i høj grad også i forhold til etikken i relationen mellem forsker og informant (Kvale & Brinkmann, 2009). Det er vigtigt at betone frivilligheden – at det er informanten, der har beslutningsretten med hensyn til deltagelse (Kvale & Brinkmann, 2009). I begyndelsen af rekrutteringsfasen fik jeg en kollega til at ringe til de aktuelle familier på mine vegne, så de ikke skulle føle sig presset til at sige ja til projektet. Ellers har jeg forsøgt at informere godt om projektet til de involverede partner, betonet frivillighed i forhold til deltagelse, indhentet underskrevet samtykkeskema samt har givet information om, at de kunne trække sig ud af undersøgelsen på et hvert tidspunkt. Samtidig har jeg oplyst om, hvordan data opbevares, og hvem der får adgang til dem samt offentliggørelse af resultater (Kvale & Brinkmann, 2009). Jeg er klar over at hjemmetræningen har været krævende for familierne, men det er alligevel mit indtryk at de fleste har oplevet den som indsatsen værd.

4.0 FUND

I dette kapitel præsenteres først, hovedtemaet, temaerne og undertemaerne fra analyse af data fra fokusgruppeinterviews. Store dele af fundene fra fokusgruppeinterviews bliver præsenteret som citater for at underbygge temaerne og undertemaerne. Herefter vil jeg præsentere hvilken ændring forældrene vurderede at barnet havde haft på aktivitetsudførelse (COPM) og målopnåelse (GAS) på daglige aktiviteter som kræver brug af hænderne.

4.1 Fokusgruppeinterviews

Gennem analysen af data fra fokusgruppeinterviews udkrystalliserede sig 1 hovedtema, 3 temaer og flere undertemaer (se tabel nr 3). Det overordnede tema, som blev analyseret frem fra datamaterialet, var, at hjemmetræningen blev opfattet som en aktivitet, der var nyttig for deltagerne, men den blev også oplevet som udfordrende. Hovedtemaet *Målrettet hjemmetræning – nyttig men udfordrende* afspejler, at hjemmetræningen havde fremmet *bevidsthed og barnets mestring*, men var samtidig *udfordrende og udmattende* over tid for familierne. Endvidere fremkom temaet; *En nødvendig forældre støtte og fokus på barnets stemme*.

Tabel nr 3. Præsentation af hovedtema, temaer og undertemaer

Hovedtema	
Målrettet hjemmetræning – nyttig men udfordrende	
Tema	Undertema
Hjemmetræning fremmer bevidsthed og barnets mestring	Fokus på træning i daglige aktiviteter Motiverende at se fremgang
Hjemmetræning er udfordrende og udmattende over tid	Indpasse træningen i hverdagslivet Faldende motivation
En nødvendig forældre støtte og fokus på barnets stemme	Kontinuerlig dialog er en forudsætning for tilpasset træning Barnets involvering

4.2 Hjemmetræning fremmer bevidsthed og barnets mestring

Det første tema, som blev analyseret frem, var *Hjemmetræning fremmer bevidsthed og barnets mestring*. Dette tema handler om, at hjemmetræningen har givet forældrene en øget bevidsthed, har stimuleret til øget mestring hos barnet, samt at forældre og ergoterapeuter oplever, at det har været nyttigt at arbejde med konkrete mål og idébank. Temaet bygger på undertemaerne: Fokus på træning i daglige aktiviteter og motiverende at se fremgang.

4.2.1 Fokus på træning i daglige aktiviteter

Flere af forældrene fortalte, at hjemmetræningen havde medført en større bevidsthed om muligheden for at lægge træning ind i de daglige aktiviteter i hjemmet. Forældrene gav udtryk for, at hverdagens aktiviteter kunne bruges til at træne barnets håndfunktion, ved at lade barnet gøre mest muligt selv, og ved at minde barnet om at bruge begge sine hænder. En af forældrene udtrykker det på denne måde:

«Vi er i aller fall blitt mye mer bevisst på selv å gi henne mulighet til å gjøre ting, før vi bare gjør det for henne og i tillegg til gjerne å minne henne på, hvis vi ser, at hun glemmer hånden sin at ta den med deg liksom ...»

Flere af forældrene udtrykte endvidere en erkendelse af, at hvis man vil have, at barnet skal blive så uafhængig som mulig, må man give barnet mulighed for at deltage i de daglige gøremål i størst mulig grad selv. En forælder beskrev det på denne måde:

«Hvis du vil ha, at ungen din blir så uavhengig som mulig må du jo på en måte skvise det inn i det daglige ... og du må ikke si ok, nei i dag har vi ikke tid, i dag kler vi deg på»

I tråd med forældrenes oplevelser var flere af ergoterapeuterne også inde på, at hjemmetræning sætter fokus på barnets deltagelse i aktiviteter, som foregår hjemme. Dette anså flere af ergoterapeuterne som en fordel for barnet, da dette kan give øget fokus på at lade barnet klare mest muligt selv og blive så selvstændigt og uafhængigt som muligt.

«Fordelen ved å ha treningen hjemme er, at man kan ha fokus på aktiviteter, som skjer hjemme, og man kan ha fokus på å bli selvstendig hjemme»

Flere af ergoterapeuterne nævner også de rolige omgivelser som en fordel ved at have træningen hjemme. De oplevede, at det var lettere for barnet at holde fokus i rolige omgivelser hjemme uden så mange forstyrrelser, som der ofte kan være i en børnehave.

4.2.2 Motiverende at se fremgang

Alle forældre og ergoterapeuter lagde vægt på, at både mål og idébank var positive elementer i træningen. Det var motiverende at arbejde mod konkrete aktivitetsrettede mål, i en afgrænset periode, hvor det var let at se, om man havde nået målet.

En ergoterapeut udtrykte det på denne måde:

«Jeg synes, at det har vært en god måte å jobbe på, at det er konkrete mål, at de er aktivitetsbaserte innenfor en avgrenset periode, og at man ser tydelig effekt»

En forælder erfarede, at det at sætte sig realistiske mål og nå målene var motiverende både for den voksne og barnet. Samme forælder anså det også som nyttig lærdom for livet at lære, hvor højt man kan sætte sine mål i forhold til egne evner:

«Det var kjekt spesielt på en måte å sette seg mål, og så klarer man dem. Jeg tror, det er noen ting å lære for livet, på en måte ... og så er det, hvor høyt kan du sette ditt mål i forhold til, hva du klarer og sånne ting ...»

Alle ergoterapeuterne udtrykte imidlertid, at de gerne ville have brugt mere tid på målsætningsprocessen. De ville gerne have haft bedre tid til at observere barnet i aktivitet og have haft bedre tid til at udforme målene. En af ergoterapeuterne beskriver det på denne måde:

«Jeg vet i hvert fall, at jeg vill ha brukt mer tid på å utforme mål og mer tid på å se på aktiviteten, hvordan gjøres det i dag, og nå kjente jeg ikke barnet så godt fra før, men få med alle detaljer. Hvordan er settingen i dag, hvordan gjør barnet det i dag, hvordan er alle detaljene i dag. Jobbe kanskje enda mer med GAS målene og få dem optimaliserte litt mer ...»

Stort set alle forældre og ergoterapeuter synes, at idébanken var nyttig. De oplevede, at det var motiverende og inspirerende med en liste med idéer til aktiviteter, som man kunne plukke fra. Idébanken gav mulighed for variation, og netop denne variation var vigtig for at opretholde motivationen, nævnte flere. En ergoterapeut udtrykte det på denne måde:

«Jeg synes, det var veldig greit å ha et lite bibliotek og så plukke ifra, for det er jo ingen som gidder og sitte å trene på nøyaktig det samme hele veien (...) ikke at du nødvendigvis følger det slavisk akkurat det, som står der, men at du trener ut ifra det også»

Andre forældre gav uttrykk for, at det virkede motiverende at få en liste med tips til aktiviteter, som de aldrig selv hadde tenkt på, at de kunne gjennomføre med barnet. Det vekket nysgjerrighet og interesse og gav dem lyst til at komme i gang med treningen. En forælder uttrykker det på denne måte:

«Jeg og tenker at det med å få en idébank var jo kjempe (...) for det kan du på en måte bygge litt videre på. Et sånn lite kick i oss selv bak til å så faktisk gjennomføre en del ting, som vi ikke hadde kommet på før»

Idébanken bestod primært av en rekke finmotoriske aktiviteter, som man skulle sette tid av til, og som ikke bare kunne legges inn i hverdagsrutinene, f.eks. klippeaktivitet, sette perler på snor eller farvelægning. Nogle forældre foreslo derfor, at idébanken kunne forbedres ved å dekke alle hverdags situasjoner med tips til, hvordan man kunne integrere treningen i alle de daglige rutinesituasjoner. En forælder uttrykte det på denne måte:

«Kanskje den liste over aktiviteter burde være litt mer i forhold til hverdagssituasjoner. For det er jo mye kjekke aktiviteter, men det er aktiviteter, som du må sette deg ned og gjør og som du ikke gjør i en rutinesituasjon. Kanskje det er ting man kan putte inn i måltidet eller i tannpuss ...»

Både forældre og ergoterapeuter opplever, at de har sett fremgang hos barnet i treningsperioden. Børnene lærte å mestre aktiviteter, de ikke kunne fra før, og hos nogle så man en mere bevidst bruk av begge hender. Både forældre og ergoterapeuter gav uttrykk for, at det var motiverende å se denne fremgang. En forælder opplevde det på denne måte:

«Vi synes, det var kjempekjekt spesielt til å begynne med i forhold til, at vi så jo, at bruken av den venstre hånd, som hun sliter med ble jo mye mer bevisst ... hun ble mye mer bevisst selv, og de merket det i barnehagen, at hun brukte hånden mer»

En ergoterapeut formulerer det på denne måde:

«Jeg fikk sett fremgang, så jeg synes, det er en veldig motiverende måte å jobbe på med en sånn intensiv periode (...) når man har aktivitetsrettet mål, så ser man jo fremgang på utførelse av aktiviteten og mestring av aktiviteten»

4.3 Udfordrende og udmattende over tid

Det næste tema, som blev analyseret frem ud fra data fra fokusgruppeinterviews var *udfordrende og udmattende over tid* og handler om udfordringer med at finde gode tidspunkter til træningen i en travl hverdag, samt udfordringer med at bevare motivationen over tid. Temaet bygger på undertemaerne: Indpasse træningen i hverdagslivet og faldenede motivation.

4.3.1 Indpasse træningen i hverdagslivet

Det kom tydeligt frem, at det var en udfordring for familierne at finde nok tid til træning i en travl hverdag fyldt med planlagte aktiviteter.

En forælder oplevede det på denne måde:

«I forhold til vår hverdag, så synes jeg, det var tøft å klare det, i aller fall når du skal ha litt lek og fritid utenom, og du har kun 3-4 timer på ettermiddagen ... eller 4 timer ... du har sjeldent 4 timer ...»

Det var primært om eftermiddagen, at forældrene fandt tid til træning, men flere oplevede, at det var et ganske udfordrende tidspunkt at træne med barnet på, fordi børnene var trætte efter børnehaven eller skole. En af forældrene havde både erfaring med at træne barnet om morgenen og om eftermiddagen og erfarede, at det var lettere at træne med barnet om morgenen, for da var barnet meget mere oplagt. Det var langt fra alle, der havde mulighed for at træne med deres barn om morgenen, for de fleste var det kun muligt at finde tid om eftermiddagen i hverdagen. Flere af ergoterapeuterne peger på den samme udfordring med eftermiddagene, og en ergoterapeut udtrykker det på denne måde:

«Det som har kommet frem er at ettermiddagen har vært en tøff tid å trene på (...) å klare å motivere en hel time da det holder hardt, når de er så slitne ja etter en lang dag i barnehagen»

For nogle forældre fungerede det at bruge weekenderne til træning, men ikke for alle. Selv om nogle havde tænkt, at de skulle ”legge inn et ekstra gir” i weekenden, var det alligevel ikke alltid helt gjennomførbart i en weekend fylt med andre aktiviteter.

En af forældrene erfarede det på denne måde:

«Det var litt sånn med oss og at vi tenkte, at vi må legge inn et ekstra gir i helgen, men da reiser du på hytte, og nå i helga var vi i Dyreparken, og da faller vekk ganske mye tid. Selv om det og er viktige ting at få med seg og kjekke ting, så var det kanskje ikke helt gjennomførbart»

En forælder til et skolebarn påpegede, at målgruppen til denne type træning nok er mere børnehavebørn end skolebørn, fordi skolebørn ofte har en del flere andre aktiviteter om eftermiddagen. De går til fritidsaktiviteter og vil gerne være sammen med venner efter skole, og det er svært at sige nej til det, fordi barnet skal træne.

Det fremkom af analysen, at når forældrene ikke fik tid til at træne eller var for trøtte til at gennemføre træningen med barnet, førte det til dårlig samvittighed. Både forældre og ergoterapeuter udtrykte tydeligt og klart, at træningen hellere burde fordeles mere udover dagen mellem børnehave/skole og hjemme.

En af forældrene erfarede det på denne måde:

«Men vi har jo mye ekstra av den dårlige samvittighet, sånn så 8 ukers program som dette... så blir det på en måte en ting til opp på der som du skal gjøre (...) det kjenner jeg var litt utfordrende ved, at det var hjemme, vi kunne godt ha tenkt å lempe litt av det over på barnehagen»

Både forældre og ergoterapeuter peger på, at eftermiddage ikke er de letteste tidspunkter at få gennemført træningen på. En af ergoterapeuterne nævner, at det kan være lettere at få gennemført træning på skolen:

«Det er jo en lang skoledag og arbeidsdag for foreldrene, og på ettermiddagen er de gjerne trøtte, og hvis vi skal komme og veilede så må det jo skje innenfor vår arbeidstid. Så akkurat tidspunktet er jo ikke det enkleste ... mens på skolen så er jo fordelene at der er jo barnet for å lære, for å trene ... ja, og hvis barnet har en ekstra ressurs, så er det lettere å få gjennomført treningen»

Nogle af ergoterapeuterne oplevede udfordringer med at finde tid til hjemmebesøg indenfor deres arbejdstid. De kunne jo ikke vente, til forældrene kom fra arbejde, for så var det ofte udenfor deres arbejdstid. En ergoterapeut formulere det på denne måde:

«Udfordringen er jo å få timene til å stemme både i forhold til vår kalender og foreldrene, der eventuelt må ta fri fra sin jobb. For det er jo ikke sånn, at vi venter til klokken fem om ettermiddagen for å vente på, at foreldrene kommer hjem og så farer vi hjem til dem, for vi har jo arbeidstid vi og ...»

4.3.2 Faldende motivation

Flere forældre oplevede motivation de første uger, men havde udfordringer med at holde motivationen oppe, i sidste del af træningsperioden. For flere familier blev det stadig mere udfordrende at få ”presset” træningen ind i en travl hverdag og gradvist sværere at få trænet det antal timer, som der var lagt op til. En forælder udtrykker det på denne måde:

«Vi synes jo det gikk veldig fint til å begynne med, men så mistet vi litt motivasjonen, eller vi merket, at hun mistet mye motivasjon, og det ble veldig sånn skolsk synes vi, i aller fall i forhold til de oppgaver hun hadde»

Et forældrepar fortalte, at efter at barnet havde mistet interessen for træningen, ville barnet kun have forældrene med på andre aktiviteter, som barnet styrede. Forældrene måtte gemme barnets legetøj væk for at gennemføre de sidste uger:

«De tingene hun har likt å leke med, de har liksom måtte vi nesten gjemme vekk for å klare å gjennomføre de siste ukene, men vi klarte jo ikke helt de siste ukene. Det to siste sklei ut. Men det gikk veldig fint frem til då»

Nogle forældre beskrev det, som om det var barnet, der mistede motivationen efter de første uger, mens andre beskrev det mere som om, det både var forældre og barn, som mistede motivationen:

«Det er jo det med alle ting, at man er veldig motivert i begynnelsen, og så kommer man til, hvordan presser man de tingene inn i den daglige (...) Jeg tror, vi klarte 2 uker med 5 timer, og så ble det fort under 5 timer ... det er jo vanskelig å holde det oppe ...»

4.4 En nødvendig forældre støtte og fokus på barnets stemme

Dette tema *En nødvendig forældre støtte og fokus på barnets stemme* handler om relationen forældre og ergoterapeut imellem, og om barnets medvirkning og bygger på undertemaerne: Kontinuerlig dialog er en forudsætning for tilpasset træning og barnets involvering.

4.4.1 Kontinuerlig dialog er en forudsætning for tilpasset træning

Da ergoterapeuterne blev spurgt om, hvad de havde lagt vægt på når de skulle støtte forældrene i træningen kom det frem, at de havde haft fokus på tilpasning af omgivelser og justering af målaktiviteter.

En ergoterapeut udtrykker tilpasning af omgivelser på denne måde:

«Første gang vi var der og skulle prøve ut de forskjellige aktivitetene så hadde vi jo fokus på omgivelsene. Prøvde ut hva saks som var best å bruke i forhold til klipping, at det ble brukt en stift ark i starten, god sittestilling, arbeidshøyde, og jeg fikk mulighet til å se hvordan sitter hun i arbeidsstolen hjemme, det ble aktuelt å søke på ankel remme ... så at føttene trengte mer stabilitet for at hun skulle jobbe bra med hendene»

Når det gjelder justering af målaktiviteter udtrykker en anden ergoterapeut dette på denne måde:

«Ja, eksempelvis så var det ene mål, at barnet skulle støtte skive selv med den affiserte hånd og smøre med den andre hånden og det fant vi jo ut av etter hvert, at det ble for vanskelig og det ble hul i skive. Barnet ville ikke ha på skinne, og måten skiven ble støttet på fungerte ikke i forhold til påsmøring. Så bestilte vi et brett, som ikke skulle skli på bordet og som skive skulle ligge støt på, så støttefunksjonen ble litt annerledes»

Alle forældrene udtrykker, at de har ønsket støtte fra ergoterapeuten, og flere erfarede at det var let at få råd og vejledning:

«Hos oss har det jo gått kjempebra (...) hun har gledet seg til, at ergoterapeuten skulle komme. Jeg synes også at det har vært enkelt å få råd og veiledning»

Andre forældre udtrykker at det ikke har været helt så let at få råd og støtte:

«Hun var der jo hver uke, men jeg har ikke sett henne. Vi kjenner henne jo veldig godt ... og det fungerer veldig bra mellom henne og barnet, men vi har ikke fått noen veiledning i forhold til å finne nye øvelser»

Med til forståelsen hører, at når ergoterapeuten var på hjemmebesøg, var det ofte ikke forældrene, som var hjemme med barnet, men i stedet et andet familiemedlem som passede barnet.

Flere forældre giver utryk for, at de havde jævnlig dialog med ergoterapeuten, og justering af aktiviteter foregik flere gange i samarbejde med ergoterapeuten:

«Vi justerte flere gange, og det gikk helt greit det ... noen ganger var det vi, som sa det selv. Vi føler, at det blir for vanskelig eller for let, og andre gange var det ergoterapeut der sa, at kanskje du skal gjøre sånn i stedet ...»

Andre hadde ikke den samme kontinuerlige dialog, og det betød, at træningen ikke blev tilpasset barnets niveau. Der blev ikke foretaget de justeringer i programmet, som der egentlig var behov for. En ergoterapeut udtrykte dette på denne måde:

«Hvis hun nådde et GAS-mål, så tok det ikke mange uker før hun nådde neste mål og neste mål. Du så fremgangen veldig tydelig. Så da kunne du gjerne ha gjort noen justeringer ... nye mål eller ha gitt nye tips ... men når jeg ikke hadde kontakt med foreldrene ble det vanskelig»

Forældrene til barnet, vidste egentlig også, at aktiviteterne var blevet for lette, og barnet havde behov for nye aktiviteter, men orkede ikke selv at tage kontakt til ergoterapeuten i en travl hverdag. En forælder udtrykker det på denne måde:

«Det hadde vært veldig greit å få på en måte en ny perm med litt ting, som var et hakk vanskeligere. Jeg orket ikke å ta kontakt og ta et nytt møte for å finne nye ting. Det er og tid (...) altså det er jo sånn litt, hvor tar vi det fra? Men for oss hadde det vært bra med en ny perm, så hun på en måte kunne bli giret på nye ting»

Alle ergoterapeuter giver utryk for, at det var passende og nyttigt med et hjemmebesøg om ugen, fordi man kunne samle de spørgsmål, som forældrene måtte have, bekræfte dem

i, at de var på ”rette” vej og eller justere programmet i samarbejde med forældrene. En af ergoterapeuterne udtrykker det på denne måde:

«Jeg synes, det har vært greit å komme inn en gang i uken, for det er alltid noen spørsmål, som blir samlet opp, og da er det fort gjort, at det blir glemt hvis det er alt for langt imellom, eller at det blir veldig mange mailer og telefoner også, så da får du på en måte samlet det opp i den bolken, synes jeg i hvert fall»

På spørsmål om, hvad ergoterapeuterne tænker om tidsbrug i forhold til mere almindelig praksis, udtrykker flere ergoterapeuter, at de synes tidsbrug har været passende i forhold til den fremgang, barnet har haft. En af ergoterapeuterne udtrykker det på denne måde:

«I forhold til den fremgang barnet har hatt, så synes jeg, jeg kan støtte den tid, som har været brukt på trening»

4.4.2 Barnets involvering

Flere forældre og ergoterapeuter var optaget af, at barnet burde have været involveret endnu mere i målsætning og valg af aktiviteter. En ergoterapeut peger på, at brug af et måleredskab udviklet til børn kunne have været nyttigt, selv om det også var positivt, at forældrene fik udtrykt, hvad de synes var vigtigt:

«Det er jo positivt, at foreldrene får en mulighet for å si, hva som er viktig for de og har fokus på i treningen, men ja det med barnets fokus, og at barnet kunne gjerne vært enda mere med å sette mål, med kanskje bruk av PEGS eller bilder eller et eller annet, så det er lettere å velge ut aktiviteter»

Nogle af forældrene pegede på, at måske ville barnet have valgt noget andet, måske det var i stand til at formulere det selv:

«Men kanskje hun ville ha valgt noe annet, hadde hun klart å formulere det selv ... tenke det selv ... det vet jeg ikke. Hun ble jo litt lei av å øve på glidelås ...»

Forældre og ergoterapeut til barn med det laveste funktionsniveau, som var med i studiet, var omvendt ikke optaget af dette, og mente ikke, at det ville have været muligt at involvere barnet i målsætningen. En forælder udtrykker det sådan:

«Hun er jo ikke bevisst på, at det er noen mål, som hun skal oppnå, man kan ikke si til henne, at vi skal trene på noe for å oppnå et mål. Det er hun ikke i stand til at forstå ... så for oss blir ikke det like relevant»

En anden ergoterapeut udtrykker vigtigheden af løbende dialog med barnet. Hun var optaget af, at involvere barnet i, hvorfor hun skulle træne, og hjælpe barnet med at forstå overførselsværdien:

«Jeg kjente også på viktigheten av å henvende meg til barnet, for selv om ikke målene var barnet sine konkrete mål, så var det noe med å så hjelpe barnet med å se, at den der treningen med glidelåsen kunne ha verdi når hun skulle kle av dukken (...) Hjelp barnet med også å se fremgang ... ikke bare kommunisere med foreldrene»

Om man klarer at have en dialog med barnet, kommer igen an på funktionsniveau, var andre ergoterapeuter inde på. Det er ikke alle, som er i stand til at forstå, hvorfor de skal træne:

«Så tenker jeg at det kommer litt an på funksjonsnivå også. Om du klare å ha en dialog med ungen i forhold til, hva barnet skal trene på, så er det mye lettere å forklare, hvorfor den skal holde på med det og det (...)»

Flere forældre og ergoterapeuter peger på, at en sidegevinst ved hjemmetræningen måske er, at børnene har nydt voksenkontakt og alenetid sammen med forældrene.

En forælder udtrykker det på denne måde:

«Hun har kost seg. Hun har synes det var kjekt ... alt som gir henne mer voksenkontakt, mer lek, mer aktivisering synes hun er kjekt, så ja, hun stortrives med det ...»

4.5 Aktivitetsudførelse og målopnåelse

Forældrene rapporterede at alle tre børn havde opnået forskellige grader af ændring på barnets aktivitetsudførelse (COPM) og på målopnåelse (GAS) på daglige aktiviteter som kræver brug af hænderne.

Barn 1 (jente 8 år, MACS nivå III) opnåede +2 (meget bedre end forventet resultat) på to af aktiviteterne og +1 (bedre end forventet resultat) på sidste aktivitet evalueret med GAS skala. Forældrene til dette barn vurderede en samlet ændring i aktivitetsudførelse på 3,6

og en samlet ændring i tilfredshed på 2,8, på en 10 graderet skala for 5 aktivitetsproblemer.

Barn 2 (jente 5 år, MACS nivå III) opnåede -1 (forbedring, men mindre end forventet resultat) på den første af aktiviteterne og 0 (forventet måloppnåelse/mål på kort sikt) på næste aktivitet og +1 (bedre enn forventet resultat) på sidste målkaktivitet evalueret med GAS skala. Forældrene til dette barn vurderede en samlet ændring i udførelse på 4 og en samlet ændring i tilfredshet på 5,6, på en 10 graderet skala for i alt 5 aktivitetsproblemer.

Barn 3 (jente 5 år, MACS IV) opnåede +1 (bedre enn forventet resultat) på en af målkaktiviteterne, mens barnet på de tre andre målkaktiviteter endte på - 2 (barnets udgangspunkt før behandling) dvs. ingen ændring. Forældrene til dette barn vurderede en samlet ændring i udførelse på 1,75 og en samlet ændring i tilfredshet på 4, på en 10 gradert skala for i alt 4 aktivitetsproblemer.

Ingen af de tre børn trænede 40 timer i perioden, som der var lagt op til at de skulle træne. Den der har trænet mest har trænet 33 timer og den som har trænet mindst har trænet 25 timer i de otte uger. Barnet som har haft størst ændring har trænet færrest timer. De to børn som har haft mest ændring er dem med højeste håndfunktionsniveau (MACS III). Barnet med laveste håndfunktionsniveau (MACS IV) har haft mindst ændring.

Der henvises til bilag 8 for en oversigt over disse ændringer på COPM og GAS.

5.0 DISKUSSION AF FUND

Hensigten med dette studie var, at udforske forældres og ergoterapeuters erfaringer med et målrettet hjemmetræningsprogram til forbedring af håndfunktionen hos børn med spastisk bilateral CP. I dette kapitel vil jeg først diskutere fundene fra fokusgruppeinterviews op mod udvalgt teori og tidligere forskning. Herefter kort drøfte resultaterne fra forældrenes vurdering af ændring i barnets aktivitetsudførelse og målopnåelse op mod tidligere forskning.

5.1 Målrettet hjemmetræning – nyttig men udfordrende

Det overordnede tema, som blev analyseret ud fra datamaterialet, var, at hjemmetræning blev opfattet som en aktivitet, som var nyttig for deltagerne. På den anden side blev aktiviteten også oplevet som udfordrende og udmattende over tid. Det var udfordrende at få træningen til at passe ind i en travl familiehverdag, og udfordrende at opretholde motivation over tid. Mange timers træning i en kort intensiv periode, synes at egne sig bedre til at blive fordelt over hele dagen, mellem hjemmet og der hvor barnet er om dagen. Selvom ikke alle havde kontinuerlig dialog, havde flere ergoterapeuter og forældre løbende kontakt med hinanden med fokus på tilpasning af programmet. Forældrestøtte, som en kontinuerlig dialog mellem familie og ergoterapeut, ser ud til at være nødvendigt for at få tilpasset træning i træningsperioden. Børnenes egen evne til at sætte mål, kunne have været støttet mere i hjemmetræningen, men ikke alle børnene kunne have været involveret ligemeget i målsætningen.

5.1.1 Hjemmetræning fremmer bevidsthed og barnets mestring

Fundene indikerer, at hjemmetræningen havde medført en større bevidsthed hos forældrene om muligheden for, og betydningen af, at lægge træning ind i de daglige aktiviteter i hjemmet. Forældrene var blevet bevidste om, at hverdagens aktiviteter kunne bruges til at træne barnets håndfunktion ved at lade barnet gøre mest muligt selv, og ved at minde barnet om at bruge begge sine hænder. De udtrykte også en erkendelse af, at hvis man ønsker at barnet skal blive så uafhængig som muligt, så er træning i de daglige aktiviteter i hjemmet “vejen” at gå.

Ifølge Novak og Cusick (2006) har familiecentrerede hjemmeprogrammer ikke til hensigt, at gøre forældrene til terapeuter, men snarere styrke forældrenes kompetence.

Dette fund tyder på, at forældrenes kompetence blev styrket, i form af en øget bevidsthed om, hvad der skal, til når børn skal træne deres håndmotoriske færdigheder. Denne bevidsthed, forældrene beskriver, er i tråd med principper for motorisk læring som *målrettet træning* bygger på. Motorisk læring fokuserer på at motoriske færdigheder læres bedst ved øvelse, repetition, problemløsning og feed back, og med dette i baghovedet, undgår vi at give barnet for meget hjælp, så de kan få den nødvendige øvelse og erfaring (Eliasson, 2005; Eliasson & Rösblad, 2008; Katak et al., 2008). En øget kompetence hos forældrene, vil derfor kunne fremme barnets evne til at udføre ønskede aktiviteter og opgaver på sigt, da det, at barnet får lov at gøre mest mulig selv og repetere aktiviteter, er af stor betydning for barnets motoriske læring (Katak et al, 2008; Eliasson, 2005).

Både forældre og ergoterapeuter synes, at det var motiverende at arbejde mod konkrete aktivitetsrettede mål. I dette studie, var det et familiecentreret hjemmeprogram, som blev fulgt, og derfor blev der i målsætningen valgt mål, som familierne havde identificeret som de vigtigste for dem, samt redskaber (COPM og GAS) som skulle involvere familierne i denne process blev valgt (Rosenbaum et al, 1998; Novak og Cusick, 2006; Novak et al., 2009). Det kan derfor tyde på, at forældrene oplevede målene som motiverende, fordi målsætningsprocessen var autonomistøttende, baseret på selvbestemmelse (Deci & Ryan, 2000). Fundene indikerer videre, at det virkede motiverende, at det var en afgrænset periode, realistiske mål, og at det var let at se hvornår man havde nået GAS målene. Ifølge Deci & Ryan (2000) kan indre motivation blandt andet styrkes ved, at behovet for *kompetence* dækkes og behovet for *kompetence* handler blandt andet om en følelse af tiltro til at man kan klare de udfordringer og opnå de mål, man har sat sig (Ryan & Deci, 2002). Det kan derfor tænkes, at fordi det var en afgrænset periode, realistiske mål og let at se, hvornår målet var opnået, fik ergoterapeuter og forældre en tiltro til, at opgaven var overkommelig, at de kunne klare hjemmetræningen, samt opnå de mål de havde sat sig, og derved blev deres motivation styrket.

I tråd med tidligere forskning (Novak, 2011) indikerer fundene, at COPM og GAS er nyttige redskaber, som kan have en faciliterende virkning på deltagernes motivation i hjemmetræningen.

Det fremkom i interview med ergoterapeuterne, at de havde ønsket bedre tid til at observere barnet i aktivitet samt bedre tid til at udforme målene. Ved en senere

gennemførelse af denne type intervention kan det derfor være hensigtsmæssigt at sætte mere tid af til disse processer.

Fundene viser yderligere, at både forældre og ergoterapeuter oplevede idébanken som motiverende. Idébanken vækkede nysgerrighed, interesse og lyst til at komme i gang med træningen, samt gav mulighed for variation. Dette kan tyde på, at idébanken havde en faciliterende virkning på forældrenes og barnets motivation. Indre motivation er blandt andet baseret på behovet for *autonomi*, som handler om en følelse af frivillighed og selvbestemmelse (Deci & Ryan, 2002; Deci & Ryan, 2000). Det kan derfor tænkes, at det, at man kunne plukke aktiviteter fra idébanken efter eget valg til at variere træningen med, var medvirkende til at idébanken var motiverende for deltagerne.

At det opleves nyttigt at have et skriftligt ”program”, er desuden konsistent med tidligere forskning på forældres erfaringer med både samme type hjemmetræningsprogram (Novak, 2011) og fysioterapeutiske hjemmeprogrammer (Lillo-Navarro et al., 2015).

Nogle forældre pegede på, at idébanken kunne forbedres med tips til, hvordan man kunne integrere træningen i alle de daglige rutinesituationer, fordi det var udfordrende at finde nok tid til at sætte sig ned og træne. Dette fund kan indikere, at forældre er bevidste om, at daglige rutinesituationer kan bruges til træning, men at de har behov for endnu mere støtte fra ergoterapeuterne. Dette ønske om mere hjælp til at inkorporere træningen i daglige rutinesituationer er konsistent med tidligere forskning (Lillo-Navarro et al., 2015).

At benytte flere aktivitetssituationer i hverdagen som kilde til træning, kan med stor sandsynlighed være en fordel. Tidligere forskning har vist, at jo mere aktivitetssituationer blev benyttet som kilde for læringsmuligheder i hverdagslivet, desto større positive konsekvenser rapporterede forældrene på forskellige områder for barnets funktion (Dunst et al., 2006).

Fundene viser, at både forældre og ergoterapeuter har set en progression hos barnet, hvilket var motiverende for deltagerne. De oplevede, at børnene lærte at mestre aktiviteter, de ikke kunne fra før, og hos nogle så de en mere bevidst brug af begge hænder. At det er motiverende at se fremgang hos barnet er konsistent med tidligere forskning på forældres oplevelser med et familiecenteret hjemmeprogram (Novak, 2011; Piggot et al., 2003; Piggot et al., 2002). Ifølge Deci & Ryan (2000) kan motivation blandt

andet styrkes ved at behovet for *kompetence* dækkes. Når forældre og ergoterapeuter ser fremgang hos barnet, får de en form for bekræftelse på, at de ikke spilder tiden, men har tilegnet sig en kompetence til at gøre det rette for barnet.

5.1.2 Udfordrende og udmattende over tid

Fundene belyser, at det var en udfordring for familierne at indpasse træningen i en travl hverdag fyldt med aktiviteter, samt at eftermiddagene var et ganske udfordrende tidspunkt at træne med børnene på, fordi de var trætte efter børnehave/skole.

Ifølge Myrhaug et al (2014) kan det være en udfordring at implementere hjemmetræning uden at forstyrre familiens hverdag i en negativ retning, og hvordan man gør dette bedst mangler endnu at blive løst. I det tidligere studie fra Australien, som undersøgte forældres erfaringer med samme type hjemmetræningsprogram, blev der imidlertid ikke peget på denne udfordring (Novak, 2011). Det kan skyldes, at det er to meget forskellige doser træning som er blevet gennemført. Hjemmetræningsprogrammet fra studiet i Australien, blev kun implementeret ca. en time om ugen i otte uger (Novak et.al, 2009; Novak, 2011). I dette studie har børnene trænet ca. 30 timer i otte uger, fordi der blev valgt en højere dosis pga. nyere forskning på spastisk unilateral CP (Sakzewski et al., 2015; Sakzewski et al., 2013). Fundene peger derfor på, at dosis kan have betydning for, hvor udfordrende det opleves at implementere træningen i hverdagen. I Novaks studie fandt de alligevel en signifikant fremgang på funktion og tilfredshed, til trods for meget lavere dosis. Dette kan pege i retning af, at det slet ikke er sikkert, at træningsdosen behøver at være så høj, samt at der er et stort behov for at udvikle og udforske effekt af interventioner hos denne gruppe børn (Arner et al., 2008; Klevberg et al., 2017b).

For nogle forældre fungerede det at bruge weekenderne til træning, men ikke for alle. Dette fund er ikke overraskende, men bekræfter principper fra familiecentreret praksis. Det, som fungerer for den ene familie, fungerer ikke nødvendigvis for en anden familie, da alle familier er forskellige og unikke og dette bør respekteres i arbejdet med familier (Eliasson og Burtner, 2008; Rosenbaum et. al, 1998).

Fundene i dette studie peger på, at så mange timers træning, som børnene har trænet i dette studie, hellere burde fordeles mellem der, hvor barnet er om dagen og hjemme. Ifølge Dunst et al (2001) kan mange af hverdagens naturlige aktivitetssituationer (f.eks. af- og påklædning, spille spil, drikke af kop, gå på indkøb osv.) være kilde til læring og

findes i alle barnets forskellige naturlige kontekster, både i hjemmet, nærmiljøet og i børnehaven. Hvis træningen fordeles mellem hjemmet og børnehave/skole, vil det give flere læringssituationer i løbet af en dag. Fundene belyser derfor, at hjemmetræning, som fordeles mellem hjemmet og der, hvor barnet er om dagen, kan være en løsning på, hvordan man i fremtiden kan implementere hjemmetræning med en adækvat dosis uden at forstyrre familiens hverdag alt for meget (Myrhaug et al, 2014).

En forælder til et skolebarn påpegede, at målgruppen til denne type træning nok var mere børnehavebørn end skolebørn, fordi skolebørn ofte har en del flere andre aktiviteter om eftermiddagen, som er vigtige for barnet, og som det er svært at sige nej til. Det var imidlertid heller ikke planen, at skolebørn skulle inkluderes i dette studie. Det er ofte lettere at få tid til træning i børnehavealder end i skolealder, og studier peger på, at intervention rettet mod håndfunktion bør foregå tidligt, da udviklingen er størst i en ung alder (Blank og Kluger, 2009; Nordstrand et al, 2016). Skolebarnet blev alligevel rekrutteret på grund af rekrutteringsudfordringer, og havde stor fremgang, især på GAS, med færrest træningstimer. Dette fund kan indikere, at selv om hjemmetræning fra et praktisk ståsted egner sig bedre til børnehavebørn end skolebørn, er det alligevel egnet til at opnå fremgang også hos ældre børn.

Forældrene har i dette studie udtrykt udfordringer med at holde motivationen oppe, efter de første uger. Mangel på motivation kan indikere, at menneskets basale behov for autonomi, kompetence og tilhørighed ikke er opfyldt (Deci & Ryan, 2000). Hos nogle af deltagerne blev det beskrevet som om, at det både var forældre og barns motivation der faldt, mens det hos andre blev beskrevet som om, at det primært var barnets motivation der faldt. Forældre og barn vil nok altid have indvirkning på hinandens motivation, men det kan ikke udelukkes, at barnet ikke fik dækket behovet for *autonomi/selvbestemmelse* (Deci & Ryan, 2000). Nogle forældre fortalte, at barnet ville bestemme mere og mere selv, og at de måtte gemme barnets legetøj væk for at gennemføre de sidste uger. Det kan tyde på, at barnets behov for *autonomi/selvbestemmelse* ikke blev dækket. Som beskrevet tidligere, er motivation ikke en statisk størrelse, men det er muligt at påvirke barnets motivation med den rette ydre påvirkning, med *internalisering* (Deci & Ryan, 1994; Deci & Ryan, 2000). Det kan antages, at hvis ergoterapeuterne havde været mere bevidste om barnets motivation og havde haft tæt dialog med familien omkring dette også, så kunne ergoterapeuten have hjulpet familien med at fremme barnets motivation. Det kan undre, at der ikke er flere beskrivelser af, hvordan vi bedst motiverer barnet og/eller hvordan vi

bedst opretholder motivationen hos barnet i litteraturen om hjemmetræning (Novak og Cusick, 2006; Novak, 2009; Novak, 2011; Novak & Beery, 2014). Ifølge Eliasson (2005) bliver barnets motivation ofte undervurderet, når man planlægger interventioner, til trods for at motivation også er stærkt relateret til opmærksomhed og koncentration, og har en afgørende betydning for læring (Eliasson, 2005). Majnemer et al (2010) har pointeret, at motivation har en betydningsfuld indvirkning på motorisk funktion og på deltagelse i hverdagsaktiviteter hos børn med CP og det anbefales at specialister indenfor habilitering/rehabilitering udvikler og adopterer strategier som kan fremme indre motivation. Fundene i dette studie understreger altså vigtigheden af, at vi i højere grad retter opmærksomhed mod barnets motivation og hvordan vi bedst kan fremme denne.

5.1.3 En nødvendig forældrestøtte og fokus på barnets stemme

Ergoterapeuterne i dette studie udtrykte, at de lagde vægt på tilpasning af omgivelser og aktiviteter når de skulle støtte familierne i træningen, hvilket er i tråd med *målrettet træning* (Eliasson & Rösblad, 2008) og PEO modellen (Law et al., 1996; Strong et al., 1999), dvs. den terapeutiske tilgang som danner grundlag for interventionen.

Forældrene fik støtte fra ergoterapeuten og flere havde kontinuerlig dialog med ergoterapeuten. Tilpasninger foregik flere gange i samarbejde med ergoterapeuten primært på hjemmebesøgene, hvor det enten var forældrene som sagde, at aktiviteten var for vanskelig eller for let, eller ergoterapeuten som foreslog tilpasninger af aktivitet eller omgivelser. Fundene belyser imidlertid også konsekvenser ved ikke at have kontinuerlig dialog, som nogle erfarede i dette studie. En familie og ergoterapeut havde ikke meget kontakt, og erfarede, som konsekvens af dette, at der ikke blev foretaget de justeringer i programmet, som der egentlig var behov for, og træningen blev ikke tilpasset barnets niveau.

At forældrestøtte er nødvendig for motivation er konsistent med tidligere forskning. Ifølge Novak (2011) er jævnlig opfølgning og kontinuerlig forældrestøtte vital for motivation. Dette kan afspejle, at når forældrene får kontinuerlig støtte, får de dækket deres behov for *tilhørighed/relation* som er vigtig for motivation (Deci & Ryan, 2000). *Tilhørighed/relation* i denne sammenhæng kan handle om at have en tryk relation med ergoterapeuten, hvor ergoterapeuten viser oprigtig interesse, støtte og engagement (Deci

& Ryan, 2000). Mangel på kontinuerlig dialog og støtte kan omvendt svække følelsen af *relation* og kan have påvirket forældrenes og barnets motivation i en negativ retning.

At træningen, som konsekvens af manglende kontinuerlig dialog, ikke blev tilpasset barnets behov, kan have haft en negativ indvirkning på barnets motivation. Behov for *kompetence* er knyttet til motivation, og handler om at engagere sig i aktiviteter som man finder interessante, at opleve passende og spændende udfordringer og føle, at man har kapacitet til at vedligeholde og øge egne færdigheder (Deci & Ryan, 2000). Hvis barnet ikke fik tilpasset aktiviteterne til barnets niveau, kan følelsen af *kompetence* blive svækket. Fra forskningen ved vi, at specielt unge børn med CP vil ikke samarbejde, hvis træningen ikke er sjov og engagerende, og terapeuter bør sørge for "the just right challenge". Hvis det er for svært, vil barnet måske ikke fortsætte med træningen, og omvendt, hvis det er for let, kan barnet finde det kedeligt og miste interessen (Sakzewski, Gordon, et al., 2014).

Dette fund belyser, hvor vigtig kontinuerlig dialog er for motivation og understreger, at ergoterapeuten bør kommunikere klart med familien, tilbyde tilgængelig og individualiseret service, give og dele information om barnet og respektere og støtte familien, i tråd med familiecentreret praksis (Eliasson & Burtner, 2008; Rosenbaum et al., 1998). I praksis indikerer dette, at hvis ergoterapeuten oplever, at aktiviteterne enten er for udfordrende eller for lette for barnet, bør ergoterapeuten kommunikere dette klart til forældrene og ikke vente, til forældrene eventuelt selv tager kontakt. Et tidligere studie på forældreerfaringer har peget på, at det kan tage tid at opbygge et partnerskab med forældrene og at alle familier er unikke og har forskellige præferencer i forhold til samarbejde (Kruijzen-Terpstra et al., 2014).

Ergoterapeuterne i dette studie erfarer, at det var passende og nyttigt med et hjemmebesøg om ugen, fordi man kunne samle de spørgsmål, som forældrene måtte have, bekræfte dem i at de var på "rette" vei og/eller justere programmet i samarbejde med forældrene. Ergoterapeuterne oplevede, at tidsforbruget har været passende i forhold til den fremgang, barnet har haft. En begrænsning ved studiet er, at det ikke blev registreret præcist, hvor meget tid ergoterapeuterne reelt brugte.

Imidlertid viser fundene, at nogle af ergoterapeuterne oplevede udfordringer med, at finde tid til hjemmebesøg indenfor deres arbejdstid. Forældrene har også deres arbejdstid, og når forældrene nåede hjem med barnet om eftermiddagen, var det ofte udenfor

ergoterapeutens arbejdstid. Disse fund indikerer, at denne type hjemmetræningsprogram anses som nyttig og mulig at gennemføre af ergoterapeuterne, som deltog i studiet, men at finde tid til hjemmebesøg indenfor arbejdstiden er en udfordring, som endnu mangler at blive løst. Så vidt vides er der ikke nogen forskning som ellers peger på den problemstilling.

Fundene indikerer, at målsætningsarbejdet ikke blev tilstrækkeligt børnefokuseret. En af ergoterapeuterne pegede på, at vurderingsredskabet The Percieved Efficacy and Goal Setting (PEGS)¹⁰ kunne have været brugt som redskab til at involvere barnet i målsætningen. I dette studie var to af børnene med på en del af målsamtalen, men der blev ikke brugt noget struktureret vurderingsredskab til børnene. De blev spurgt, om der var noget, de havde lyst til at øve sig på i træningen, om der var noget, de havde lyst til at blive bedre til, og der blev lyttet til det, i forhold til valg af mål og aktiviteter til idébanken. I litteraturen om hjemmetræning findes der ikke beskrivelser af redskaber og/eller strategier til at involvere barnet i målsætningen (Novak og Cusick, 2006; Novak, 2009; Novak, 2011; Novak & Beery, 2014). To af børnene kunne have været involveret mere i målsætningen med egnede redskaber udviklet til børn. COPM kunne muligvis have været brugt på det ene barn på otte år. COPM kan bruges i forhold til alle alders- og diagnosegrupper over 7 år (Law et al, 2005). Det kan ikke udelukkes, at hvis der var blevet gjort mere for, at barnet selv skulle sætte mål, for eksempel ved brug af PEGS, så kunne barnets motivation måske have holdt længere, da det ville have været mere autonomistøttende for barnet (Deci & Ryan, 2000). For forældrene og ergoterapeuter til barnet med det laveste funktionsniveau var barnets involvering i målsætning, ikke opfattet som relevant. Dette peger på, at nogle børn er for unge og/eller har kognitive funktionsnedsættelser, som gør, at de ikke er i stand til at tage beslutninger eller give udtryk for ønsker til mål (Eliasson & Rösblad, 2008).

Nogle forældre og ergoterapeuter pegede på, at alenetid sammen med forældrene i sig selv har haft en positiv indvirkning på barnet. At barnet har nydt denne alenetid. Motivation er blandt andet baseret på behovet for *relation/tilhørsforhold* som handler om

¹⁰ The Percieved Efficacy and Goal Setting (PEGS) er et vurderingsredskab udviklet til børn fra 5 – 11 år. Barnet bliver bedt om at sortere billedkort i leg, skole og egen omsorg i hverdagslivet. De kort som beskriver aktiviteter som barnet mestrer placeres i en bunke og de kort som beskriver aktiviteter som barnet synes er udfordrende placeres i en anden bunke. Bunken med kort som beskriver vanskelige aktiviteter kan bruges til at diskutere mål for interventionen sammen med barnet (Eliasson & Rösblad, 2008).

at indgå i trygge, varme og omsorgsfulde relationer. Det kan handle om, at omgivelserne viser oprigtig interesse, at man for eksempel ikke ignorerer et barns forsøg på interaktion når barnet er i gang med en aktivitet som han/hun synes er interessant (Deci & Ryan, 2000). Fundet her tyder på, at alenetid med forældrene kan virke motivationsfremmende for barnet.

5.2 Aktivitetsudførelse og målopnåelse

Forældrene vurderede, at alle tre børn havde opnået forskellige grader af ændring i forhold til barnets aktivitetsudførelse (COPM) og på målopnåelse (GAS) på daglige aktiviteter som kræver brug af hænderne. Barnet med laveste håndfunktionsniveau (MACS IV) havde betydelig mindre ændring på COPM og GAS end de andre, selvom barnet trænede 32.05 timer i otte uger. Tidligere effektstudier på gruppeniveau, er enten på spastisk unilateral CP og/eller skelner ikke mellem type af CP (Myrhaug et al.2014; Sakzewski et al, 2014b; Novak, 2009; Novak, 2013), så det er svært at trække paralleller fra tidligere studier. Der er desuden stor kompleksitet, i hvad der påvirker håndfunktion. Foruden motorik påvirker kognition/forståelse, motivation, opmærksomhed/fokus, tro på egen formåen, det sensoriske system, og perception håndfunktion (Eliasson, 2005). Det er derfor ikke enkelt at udpege årsager til, hvorfor nogle har haft større fremgang end andre, når så mange faktorer spiller ind. Imidlertid har dette barn større udfordringer og på flere områder end de andre børn som deltog, ikke kun i forhold til håndfunktion. Dette barn har ikke talesprog, det er usikkert hvor meget barnet forstår, og barnet havde koncentrationsproblemer og blev distraheret af yngre søskende. Det kan tænkes, at flere af disse faktorer var medvirkende til at barnet havde mindre fremgang end de andre.

6.0 KONKLUSION

Hensigten med dette studie var, at udforske forældres og ergoterapeuters erfaringer med et målrettet hjemmetræningsprogram til forbedring af håndfunktion hos børn med spastisk bilateral Cerebral Parese. I dette kapitel opsummerer jeg nogle af de vigtigste resultater og påpeger implikationer for praksis og videre forskning.

Et målrettet hjemmetræningsprogram som gennemført i dette studie, anses som nyttigt af forældre og ergoterapeuter, men også udfordrende. Studiet tyder på, at hjemmetræningen kan hjælpe børn med spastisk bilateral CP med at opnå fremgang i mestring af udvalgte daglige aktiviteter med hænderne. Dette fremkom både af fokusgrupperne og af forældrenes vurdering af børnenes ændring på aktivitetsudførelse og på målopnåelse i daglige aktiviteter. Derudover ser det ud til at hjemmetræningen kan bevidstgøre forældrene om, at hverdagssituationer kan benyttes til at træne barnets håndfunktion ved at lade barnet være mest mulig aktiv selv. Det var motiverende for deltagerne at se fremgang hos barnet, og motiverende at arbejde mod konkrete mål. Dette indikerer, at COPM og GAS er nyttige redskaber som kan have en faciliterende virkning på deltagernes motivation i hjemmetræning. Idébanken blev ligeledes opfattet som motiverende, af både forældre og ergoterapeuter, fordi den gav mulighed for variation.

Selvom forældre og ergoterapeuter så fordele ved hjemmetræningen, blev træningen også oplevet som udfordrende og udmattende over tid. Det blev opfattet som udfordrende, at finde egnede tidspunkter i løbet af en travl familiehverdag, og deltagerne foreslog, at et dagligt krævende hjemmetræningsprogram, som gennemført i dette studie, fordeles mellem hjemmet og børnehave/skole. Det var en udfordring at holde motivationen oppe efter de første uger. Mangel på motivation kan indikere, at behov for autonomi, kompetence og tilhørighed ikke i tilstrækkelig grad blev opfyldt. Målsætningsarbejdet blev sandsynligvis ikke tilstrækkelig børnefokuseret for alle børnene, og dette kan have haft en negativ indvirkning på barnets motivation.

Ergoterapeuter og forældre havde løbende kontakt med fokus på tilpasning af træningsprogrammet, men ikke alle havde samme jævnlige kontakt. Fundene indikerer, at kontinuerlig dialog mellem ergoterapeut og forældre kan være en forudsætning for tilpasset træning til barnet, og at mangel på denne dialog kan have haft en negativ indvirkning på motivation hos barn og forældrene. Fundene reflekterer, at stimulering af

motivation er kompleks og kan afhænge af kontinuerlig støtte og styrkelse af barnets involvering.

6.1 Implikationer for praksis

- Kontinuerlig dialog med forældrene ser ud til at være nødvendig for tilpasset træning. Det er vigtigt at kommunikere klart, dele information om barnet med forældrene og ikke vente, til forældrene selv tager kontakt, samt nyttigt med hjemmebesøg.
- COPM, GAS og idébank ser ud til at være nyttige redskaber, som kan have en faciliterende virkning på forældres og ergoterapeuters motivation i målrettet hjemmetræning.
- Studiet peger på, at barnets egen evne til at sætte mål bør støttes mest muligt, samt at det er vigtigt at sætte god tid af til målsætningsprocessen.
- Ergoterapeuterne anser denne type hjemmetræningsprogram som mulig at gennemføre, i forhold til tidsforbruget, men at finde tid til hjemmebesøg indenfor arbejdstiden er en udfordring for praksis, som endnu mangler at blive løst.
- Studiet peger på, at hjemmetræning, som gennemført i dette studie, hellere bør fordeles mellem hjemmet og børnehave/skole.

6.2 Implikationer for videre forskning:

Fundene indikerer, at motivation er en nøgelfaktor ved implementering af hjemmeprogrammer og understreger vigtigheden af, at der rettes mere opmærksomhed mod barnets motivation. Der er, så vidt vides, ingen beskrivelser af hvordan man bedst fremmer barnets motivation i litteraturen om ergoterapeutisk hjemmetræning til børn med CP (Novak & Cusick, 2006; Novak, 2009; Novak, 2011; Novak & Berry, 2014). Vi mangler at udvikle og adoptere strategier som kan fremme indre motivation, så vi bedre kan hjælpe disse børn med at udvikle deres fulde potentiale (Majnemer et al., 2010). Det kunne derfor være interessant at undersøge i hvilken grad ergoterapeuter har fokus på motivation i deres møde med børn og forældre.

Barnets egen evne til at sætte mål bør støttes, men det ser ikke ud til, at alle børn kan involveres ligemeget i målsætning og dialog. Nogle børn er for unge til at give udtryk for

deres ønsker eller har kognitive funktionsnedsættelser, som gør, at de ikke er i stand til at tage beslutninger eller give udtryk for ønsker til mål (Eliasson & Rösblad, 2008). I de tilfælde må forældrene identificere mål, og det kan have betydning for barnets motivation, da barnets motivation blandt andet er baseret på følelsen af autonomi/selvbestemmelse (Deci & Ryan, 2000). Dette er endnu en udfordring, som mangler at blive løst og det kunne være et interessant og vigtigt fokus for videre forskning.

Hjemmetræning, hvor en del af træningen foregår der, hvor barnet er om dagen kan være en løsning på, hvordan man kan implementere hjemmetræning med en adækvat dosis uden at forstyrre familiens hverdag alt for meget (Myrhaug et al., 2014). I første omgang kan det være interessant at tilpasse træningsprogrammet til en “hybrid” model og foretage et pilot studie før man eventuelt implementere den i en mere omfattende studie.

7 REFERENCER

- Andersen, G. L., Irgens, L. M., Haagaas, I., Skranes, J. S., Meberg, A. E., & Vik, T. (2008). Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *European Journal of Paediatric Neurology*, 12(1), 4-13. doi:10.1016/j.ejpn.2007.05.001
- Arner, M., Eliasson, A. C., Nicklasson, S., Sommerstein, K., & Hagglund, G. (2008). Hand function in cerebral palsy. Report of 367 children in a population-based longitudinal health care program. *Journal of Hand Surgery*, 33(8), 1337-1347. doi:10.1016/j.jhsa.2008.02.032
- Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open*, 2, 8-14.
- Blank, R., & Hermsdörfer, J. (2009). Basic motor capacity in relation to object manipulation and general manual ability in young children with spastic cerebral palsy. *Neuroscience Letters*, 450(1), 65-69. doi:10.1016/j.neulet.2008.11.010
- Cans, C., Dolk, H., Platt, M., Colver, A., Prasauskiene, A., & Krägeloh-Mann, I. (2007). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology. Supplement*, 109, 35-38.
- CPRN/CPOP årsrapport. (2016). CPRN/CPOP årsrapport. Hentet fra https://www.siv.no/seksjon/CPregisteret/Documents/Arsrapporter/CPRN_CPO_P_arsrapport2016.pdf d.02.05.2018
- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research* (2 ed.). Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode* (2 ed.). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- De nasjonale forskningsetiske komiteer. (2006). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teknologi. Hentet fra https://www.etikkom.no/globalassets/documents/publikasjoner-som-pdf/60125_fek_retningslinjer_nesh_digital.pdf d.05.08.2016
- Deci, E. L., Eghrari, H., Patrick, B. C., & Leone, D. R. (1994). Facilitating internalization: The self-determination theory perspective. *Journal of Personality*, 62(1), 119-142.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227-268.
- Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Hamby, D., Raab, M., & McLean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21(2), 68-92.

- Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2006). Everyday activity settings, natural learning environments, and early intervention practices. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(1), 3-10.
- Eliasson. (2005). Improving the use of hands in daily activities: aspects of the treatment of children with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 25(3), 37-60.
- Eliasson, AC & Burtner, P. (2008b). Introduction. In A. Eliasson & P. Burtner (Eds.), *Improving hand function in children with Cerebral Palsy: Theory, Evidence and intervention* (Vol. 1, pp. 1-12). London: Mac Keith Press.
- Eliasson, AC., Krumlind-Sundholm, L., Rosblad, B., Beckung, E., Arner, M., Ohrvall, A. M., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(7), 549-554. doi:10.1017/S0012162206001162
- Eliasson, AC & Rösblad, B. (2008). Goal-oriented training of daily activities: A model for intervention. In A. Eliasson & P. Burtner (Eds.), *Improving Hand Function in Cerebral Palsy: Theory, evidence and intervention* (pp. 286-297). London: Mac Keith Press.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115.
- Elvrum, A.-K. G. (2006). *Målrettet trening basert på motorisk læring - en metodisk fremgangsmåte basert på Goal Attainment Scaling. Utarbeidet av ergoterapeuter*. Oslo: Norsk ergoterapeutforbund.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2016). Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017-2019). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d64fc8298e1e400fb7d33511b34cb382/no/sved/opptappingsplanrehabilitering.pdf> d.11.04.2018.
- Helseforskningsloven. (2008). Lov af 20. juni 2008 nr. 44 om medisinsk og helsefaglig forskning. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> d.05.08.2016
- Hinojosa, J., & Anderson, J. (1991). Mothers' perceptions of home treatment programs for their preschool children with cerebral palsy. *American Journal of Occupational Therapy*, 45(3), 273-279.
- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. J. (2009). Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 31(26), 2204-2215.

- Johannesen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4 ed.). Oslo: Abstrakt forlag.
- Johnson, A. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44(9), 633-640.
- Kantak, Sullivan, K. J., & Burtner, P. (2008). Motor learning in children with Cerebral Palsy: Implication for rehabilitation. In A. Eliasson & P. Burtner (Eds.), (Vol. 1, pp. 260-275). London: Mac Keith Press.
- King, G. A., McDougall, J., Palisano, R. J., Gritzan, J., & Tucker, M. A. (2000). Goal attainment scaling: its use in evaluating pediatric therapy programs. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 19(2), 31-52.
- Kitzinger, J. (1994). The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health and Illness*, 16(1), 103-121.
- Kitzinger, J. (1995). Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ: British medical journal*, 311(7000), 299.
- Klevberg, GL. (2017). *Hand function and habilitation services among young children with unilateral or bilateral cerebral palsy: A cohort study of performance, development, and current practice*. (Philosophiae Doctor Ph.D.), Oslo.
- Klevberg, GL., Elvrum, A. K. G., Zucknick, M., Elkjær, S., Østensjø, S., Krumlinde-Sundholm, L., Jahnsen, R. (2018). Development of bimanual performance in young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*.
- Klevberg, GL., Kjekken, I., & Jahnsen, R. (2013). Ergoterapeuter og barnehabilitering. *Ergoterapeuten* 06, 56-61.
- Klevberg, GL., Østensjø, Elkjær, Kjekken, & Jahnsen. (2017a). Hand function in young children with cerebral palsy: Current practice and parent-reported benefits. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 37(2), 222-237.
- Klevberg, GL., Østensjø, S., Krumlinde-Sundholm, L., Elkjær, S., & Jahnsen, R. B. (2017b). Hand function in a population-based sample of young children with unilateral or bilateral cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 37(5), 528-540.
- Kruijsen -Terpstra, A. J., Ketelaar, M., Boeije, H., Jongmans, M. J., Gorter, J. W., Verheijden, J., Verschuren, O. (2014). Parents' experiences with physical and occupational therapy for their young child with cerebral palsy: a mixed studies review. *Child: Care, Health and Development*, 40(6), 787-796.

- Krägeloh-Mann, I., & Staudt, M. (2008). Neurological classification and neuroradiology of Cerebral Palsy. In A.-C. Eliasson & P. A. Burtner (Eds.), *Improving Hand Function in Cerebral Palsy: Theory, evidence and intervention* (Vol. 1, pp. 61-78). London: Mac Keith Press.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2 ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M., Polatajko, H. J., & Pollock, N. (2005). *Canadian Occupational Performance Measure* (Fourth edition. Norsk utgave oversatt av Kjekken I (2008) ed.). Oslo: Diakonhjemmet sykehus.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9-23.
- Levin, F. M., & Sveistrup, H. (2008). Postural control for reaching and hand skills. In E. A. & P. Burtner (Eds.), *Improving Hand Function in Cerebral Palsy: Theory, evidence and intervention* (pp. 109-123). London: Mac Keith Press.
- Lillo-Navarro, C., Medina-Mirapeix, F., Escolar-Reina, P., Montilla-Herrador, J., Gomez-Arnaldos, F., & Oliveira-Sousa, S. L. (2015). Parents of children with physical disabilities perceive that characteristics of home exercise programs and physiotherapists' teaching styles influence adherence: a qualitative study. *Journal of Physiotherapy*, 61(2), 81-86. doi:10.1016/j.jphys.2015.02.014
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C., & Rosenbaum, P. (2010). Level of motivation in mastering challenging tasks in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(12), 1120-1126.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, 358(9280), 483-488. doi:10.1016/s0140-6736(01)05627-6
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Missiuna, C., Mandich, A. D., Polatajko, H. J., & Malloy-Miller, T. (2001). Cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP) part I-theoretical foundations. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 20(2-3), 69-81.
- Novak, I. (2011). Parent experience of implementing effective home programs. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(2), 198-213. doi:10.3109/01942638.2010.533746
- Novak, I. (2012). Evidence to practice commentary: Is more therapy better? *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 32(4), 383-387. doi:10.3109/01942638.2012.726894

- Novak, I. & Berry, J. (2014). Home program intervention effectiveness evidence. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 34(4), 384-389. doi:10.3109/01942638.2014.964020
- Novak, I., Cusick, & Lowe. (2007). A pilot study on the impact of occupational therapy home programming for young children with cerebral palsy. *The American journal of occupational therapy*, 61(4), 463.
- Novak, I., & Cusick, A. (2006). Home programmes in paediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: Where to start? *Australian Occupational Therapy Journal*, 53(4), 251-264.
- Novak, I., Cusick, A., & Lannin, N. (2009). Occupational therapy home programs for cerebral palsy: double-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics*, 124(4), e606-614. doi:10.1542/peds.2009-0288
- Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C., Campbell, L., Dark, L., Morton, N., Goldsmith, S. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(10), 885-910. doi:10.1111/dmcn.12246
- Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N., & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(6), 509-519.
- Piggot, J., Hocking, & Paterson. (2003). Parental adjustment to having a child with cerebral palsy and participation in home therapy programs. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(4), 5-29.
- Piggot, J., Paterson, J., & Hocking, C. (2002). Participation in home therapy programs for children with cerebral palsy: A compelling challenge. *Qualitative Health Research*, 12(8), 1112-1129.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 1-20.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology. Supplement*, 109, 9.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2002). An overview of Self-Determination Theory: An Organismic-Dialectical Perspective. In E. L. Deci & R. M. Ryan (Eds.), *Handbook of Self-Determination Research* (pp. 3-33). Rochester, NY 1462, USA: The University of Rochester Press.
- Sakzewski, L., Gordon, A., & Eliasson, A. C. (2014). The state of the evidence for intensive upper limb therapy approaches for children with unilateral cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1077-1090. doi:10.1177/0883073814533150

- Sakzewski, L., Provan, K., Ziviani, J., & Boyd, R. N. (2015). Comparison of dosage of intensive upper limb therapy for children with unilateral cerebral palsy: how big should the therapy pill be? *Research in Developmental Disabilities, 37*, 9-16. doi:10.1016/j.ridd.2014.10.050
- Sakzewski, L., Ziviani, J., & Boyd, R. N. (2014). Delivering evidence-based upper limb rehabilitation for children with cerebral palsy: barriers and enablers identified by three pediatric teams. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 34*(4), 368-383.
- Sakzewski, L., Ziviani, J., & Boyd, R. N. (2013). Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy: a meta-analysis. *Pediatrics, peds.* 2013-0675.
- Strong, S., Rigby, P., Stewart, D., Law, M., Letts, L., & Cooper, B. (1999). Application of the Person-Environment-Occupation Model: a practical tool. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'Ergothérapie, 66*(3), 122-133. doi:10.1177/000841749906600304
- Tinderholt Myrhaug, H., Østensjø, S., Larun, L., Odgaard-Jensen, J., & Jahnsen, R. (2014). Intensive training of motor function and functional skills among young children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pediatrics, 14*, 292. doi:10.1186/s12887-014-0292-5
- Valvano, J., & Rapport, M. J. (2006). Activity-focused Motor Interventions for Infants and Young Children With Neurological Conditions. *Infants & Young Children, 19*(4), 292-307.
- Whyte, J., & Hart, T. (2003). It's more than a black box; it's a Russian doll: defining rehabilitation treatments. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation, 82*(8), 639-652.
- World Health Organization. (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Hentet fra <http://www.who.int/classifications/icf/en/> d.11.04.2018.

Bilag nr 1: Forespørgsel om deltagelse i forskningsprosjekt + samtykkeerklæring (forældre)

Forespørgsel om deltagelse i forskningsprosjektet

«Hjemmetreningsprogram for barn med spastisk bilateral Cerebral Parese»

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg/dere og ditt/deres barn om å delta i en studie, som vil prøve ut et hjemmetreningsprogram til å fremme håndfunksjon hos barn med spastisk bilateral Cerebral Parese. Treningen vil være intensivt daglig bruk av begge hender i motiverende aktiviteter, med spesielt fokus på individuelle aktivitetsfokuserede mål for hvert barn. Dere som foreldre vil få opplæring i modellen for hjemmetrening av ergoterapeut fra Stavanger universitetssykehus, avdeling Barne- og ungdomshabilitering, og dere vil få ukentlig støtte av barnets ergoterapeut i kommunen.

Hjemmetreningsprogrammer har i ulike studier vist seg å ha effekt på motorisk funksjon hos barn med Cerebral Parese (CP). Formålet med dette studie er å få erfaring med, hvordan dere som foreldre opplever hjemmetreningsprogrammet, og hvilke resultater treningen gir for barnet. Prosjektet gjennomføres i regi av Universitetet i Stavanger og Stavanger universitetssykehus, avdeling Barne- og ungdomshabilitering i samarbeide med deltagende barns foreldre og barnets ergoterapeut i kommune.

Hva innebærer prosjektet?

Treningen innebærer at dere gjennomfører et 8 ukers daglig hjemme treningsprogram med barnet deres. Aktivitetene som inngår i programmet skal være med utgangspunkt i deres preferanser og mål. Det legges opp til, at dere trener 5 timer i uken (5 dager i uken) eller dere kan dele 1 times målrettet trening opp i flere bolker. Dere vil motta ukentlig hjemmebesøk fra ergoterapeut i perioden.

Opplysninger om arm/håndfunksjon vil bli kartlagt ved hjelp av standardiserte tester tilpasset målgruppen. Videofilming vil bli anvendt ved en av testene. Kartlegging foregår før intervensjon og like etter intervensjon. Testresultatene vil bli oppbevart i barnets elektroniske journal.

Etter at hjemme treningsprogrammet er ferdig, vil dere som foreldre bli invitert til en gruppesamtale, som vil dreie seg om deres erfaringer med å gjennomføre treningen med barnet. Den vil bli tatt opp på lydband, vil ta inntil 2 timer og vil finne sted på Stavanger universitetssykehus, avdeling barne- og ungdomshabilitering.

Intervjuopptak, transkriberte intervjuer samt videofilmer som er en del av en av testene, vil bli oppbevart i låsbart skap adskilt fra kodenøkkel.

Når prosjektet er slutt vil testresultater som vil ha betydning for barnets videre oppfølging ved HABU Stavanger bli oppbevart i barnets elektroniske journal.

Data, som ikke inngår som en del av barnets journal, vil bli slettet ved prosjekt slutt, senest 15. november 2017.

Barnet kan ikke motta botoxbehandling/operasjon i over-ekstremitetene (armene) i samme periode som intervensjonen skal foregå, og kan ikke delta i alternativ terapi, som fokuserer på over ekstremitetene.

Mulige fordeler og ulemper

Barnet får tilbud om tilpasset intensiv trening som utføres i hjemmet basert på grundig kartlegging i forkant av treningen og evidensbasert modell. Treningen kan gjennomføres på et tidspunkt på dagen som passer for barnet og familien. Barnets ergoterapeut vil være tilgjengelige for spørsmål og støtte ukentlig i treningsperioden.

Hvis dette prosjekt viser positive resultater, kan dette bli en anbefalesværdig modell til flere barn i målgruppen.

Det kan være utfordrende for både foreldre og barn å gjennomføre et daglig krevende treningsprogram.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte

Masterstudent Kristine Berggren Smidt på tlf: 51514700/ 97122403 eller mail: krismi@sus.no eller prosjektleder Bjørg Oftedal på tlf. 92461905 eller mail: bjorg.oftedal@uis.no.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i, hvilke opplysninger som er registrert om deg, og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alle opplysningene fra intervju med foreldre og ergoterapeuter vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og for at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

Forsikring: Pasientskadeloven

Godkjenning

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, saksnr.1895 hos REK (2016.12.14).

Samtykke til deltakelse i prosjektet

Jeg er villig til å delta i prosjektet

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Som foresatte til _____ (Fullt navn) samtykker vi til at hun/han kan delta i prosjektet

Sted og dato

Foresattes signatur

Foresattes navn med trykte bokstaver

Sted og dato

Foresattes signatur

Foresattes navn med trykte bokstaver

Bilag nr 2: Mundtlig informasjon til barnet

Muntlig Informasjon til deg som delta i intensiv trening:

TRENE BRUK AV HENDER I HJEMMET

Hvorfor blir du spurt om å være med?

Ergoterapeut på Stavanger Universitetssykehus, avdeling Barne- og ungdomshabiliteringen (HABU Stavanger) har lyst å prøve, om trening av hender hjemme, kan være nyttig for barn. Du har en tilstand, som gjør det vanskeligere å håndtere gjenstander i viktige hverdagsaktiviteter, som for eksempel i lek og fritid, i måltider og ved av- og påkledning. Vi trenger å lære oss, hvordan vi best mulig kan hjelpe deg til å mestre aktiviteter med hendene.

Hva vil skje dersom du deltar?

Dine foreldre skal hjelpe deg med å trene fem dager i uken i åtte uker. Din ergoterapeut hjelper deg også, men ikke hver dag. Før du begynner å trene, trenger vi å vite, hva du og dine foreldre har lyst til å trene på, og hva du gjør i dag. For å vite det, må du gjøre ulike oppgaver før de åtte ukene og en gang etterpå. På den måten kan vi se, om du kanskje klarer å gjøre enda flere oppgaver, etter du har trent mye. Det er også andre barn som skal trene og som skal gjøre de samme oppgaver før treningen og en gang etterpå.

Hva vil skje dersom du ikke deltar

Du bestemmer selv, om du vil delta. Hvis du skulle få lyst til å slutte, synes jeg, du skal snakke med foreldrene dine og ergoterapeuten, som hjelper til med å lage treningsprogrammet. Hvis du blir så lei, at du vil slutte med treningen, er det ingen som blir sinte for det.

Hilsen

Mastergradsstudent/ergoterapeut Kristine Berggren Smidt
Stavanger universitetssykehus, avdeling Barne- og ungdomshabiliteringen.

Bilag nr 3: Forespørgsel om deltagelse i forskningsprosjekt + samtykkeerklæring (ergoterapeuter)

Forespørgsel om deltagelse i forskningsprosjektet

«Hjemmetreningsprogram for barn med spastisk bilateral Cerebral Parese»

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en studie, som vil prøve ut et hjemmetreningsprogram til å fremme håndfunksjon hos barn med spastisk bilateral Cerebral Parese.

Cerebral Parese (CP) er den hyppigst forekommende motoriske funksjonsforstyrrelse i barndommen og skyldes en skade i den umodne hjerne. Pasientgruppen utgjør en stor andel av barne- og ungdomshabiliteringstjenestens pasienter og krever tett oppfølging. Vi har god kunnskap om spastisk unilateral CP og håndfunksjon, og det er solid evidens for effektive treningsmetoder. Vi mangler derimot kunnskap om barn med spastisk bilateral CP og håndfunksjon. Det er et klart behov for mer kunnskap, om hvilke intervensjoner er nødvendige og anbefalelsesverdige overfor denne målgruppe. Fra forskningen vet vi at, hvis trening skal ha effekt, må den være intensiv, repetitiv, og målrettet og den må ha adekvat dose.

Hjemmetreningsprogrammer gir mulighet for høy dose, og nyere studier viser evidens for hjemmetreningsprogrammer, som er målrettet og aktivitetsfokuset til barn med Cerebral Parese. I prosjektet vil vi støtte oss til en evidensbasert modell for hjemme treningsprogrammer beskrevet i australsk studie, som gir mulighet for å skape et effektivt partnerskapsbasert program. Hensikten er å få innsikt i, om denne modell oppleves nyttig, relevant, og mulig å gjennomføre av foreldre og ergoterapeuter under norske forhold. Prosjektet gjennomføres i regi av Universitetet i Stavanger og Stavanger universitetssykehus, avdeling Barne- og ungdomshabilitering i samarbeide med deltagende barns foreldre og barnets ergoterapeut i kommune.

Hva innebærer prosjektet?

Programmet innebærer, at foreldre gjennomfører et åtte ukers daglig hjemmetreningsprogram med barnet sitt. Aktivitetene, som inngår i programmet, skal være med utgangspunkt i familiens preferanser og mål. Det legges opp til, at barnet trener fem timer i uken (fem dager i uken), eller de kan dele en times målrettet trening opp i flere bolker.

Som barnets ergoterapeut legges det opp til, at du støtter foreldrene i å gjennomføre treningen med barnet ukentlig. Det legges opp til, at du skal gi et hjemmebesøk i uken og ellers være tilgjengelige for spørsmål og støtte på telefon og epost i treningsperioden. Masterstudent vil være en faglig støttespiller for ergoterapeuter i prosjektet.

Du vil få opplæring i modellen for hjemmetrening av masterstudent/spesialergoterapeut fra Stavanger universitetssykehus, avdeling Barne- og ungdomshabilitering. Masterstudent vil stå for testing av barn, sette mål sammen med familie og utforme en «idébank», en liste over aktiviteter som er individualisert og tilpasset barnets mål.

Opplysninger om arm/håndfunksjon vil bli kartlagt ved hjelp av standardiserte tester tilpasset målgruppen. Kartlegging foregår før intervensjon og like etter intervensjon på Stavanger universitetssykehus, avdeling Barne- og ungdomshabilitering.

Testresultatene vil bli oppbevart i barnets elektroniske journal.

Etter at hjemmetreningsprogrammet er ferdig, vil du som ergoterapeut, bli invitert til en gruppesamtale, som vil dreie seg om dine erfaringer med å støtte foreldrene i treningen med barnet. Den vil bli tatt opp på lydbånd, vil ta inntil 2 timer og vil finne sted på Stavanger universitetssykehus, avdeling barne- og ungdomshabilitering.

Foreldre vil også bli intervjuet om deres erfaringer med å gjennomføre treningen med barnet.

Intervjuopptak og transkriberte intervjuer vil bli oppbevart i låsbart skap adskilt fra kodenøkkel.

Mulige fordeler og ulemper

Som ergoterapeut vil du få kunnskap og erfaring med, hvordan et effektivt hjemme treningsprogram rettet mot håndfunksjon kan gjennomføres basert på evidensbasert modell. Hvis dette prosjekt viser positive resultater, kan dette bli en anbefalesverdig modell til flere barn i målgruppen.

Det kan være tidskrevende og faglig utfordrende for deg som ergoterapeut å støtte foreldrene i å gjennomføre et daglig krevende treningsprogram.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte

Masterstudent Kristine Berggren Smidt på tlf: 51514700/ 97122403 eller mail: krismi@sus.no eller prosjektleder Bjørg Oftedal på tlf. 92461905 eller mail: bjorg.oftedal@uis.no.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Du har rett til innsyn i, hvilke opplysninger som er registrert om deg, og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert.

Alle opplysningene fra intervju med foreldre og ergoterapeuter vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og for at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

Forsikring: Pasientskadeloven

Godkjenning

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, saksnr.1895 hos REK (2016.12.14).

Samtykke til deltakelse i PROSJEKTET

Jeg er villig til å delta i prosjektet

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Bilag nr 4: Interviewguide forældre

Intervjuguide

Erfaringer med et ergoterapeutisk hjemmetreningsprogram til forbedring av håndfunksjonen hos barn med spastisk bilateral Cerebral Parese

Velkommen og takk for at du/dere er villig til å delta i denne samtalen. Du/dere har nå prøvd ut et intensivt hjemmetreningsprogram sammen med deres barn.

Denne samtalen vil dreie seg om hvilke erfaringer, tanker og meninger du som forelder har etter at du har hjulpet ditt barn med å gjennomføre dette intensive daglig krevende program i 8 uker.

Jeg er interessert i både gode og mindre gode erfaringer. Det er ingen svar som blir sett på som mer rette eller mer betydningsfulle end andre. Båndopptaker vil bli benyttet, så forsøk å snakke høyt og tydelig. Vil be dere om å snakke en om gangen. Be meg om å gjenta spørsmålene underveis, ved behov.

Jeg garanterer konfidensialitet/anonymitet ved at ingenting av det som blir sagt kan spores tilbake til deg. Båndopptaket blir oppbevart forsvarlig og vil bli slettet etter at prosjektet er avsluttet.

Fokusgruppeintervju er valgt fordi jeg ønsker at dere skal reflektere og supplere hverandre, fremfor kun at svare på mine spørsmål.

Innledende spørsmål

- Hvordan har det vært å gjennomføre denne treningen?
- Har dere eksempler på positive erfaringer?
- Hva erfarer dere har vært mest krevende og vanskeligst? Har dere eksempler?

Hvordan opplevde dere denne modell for trening?

- Hvordan opplevde dere det var å sette mål?
- Hvordan opplevde dere valg av aktiviteter?
- Hva tenker dere om at treningen foregikk hjemme?

- Hvordan opplevde dere treningsmengden?
- Har du/dere savnet noe i opplegget?
- Hva var fordelene eller ulempene ved en slik organisering?

Hvordan opplevde dere samarbeidet med ergoterapeuten?

- Hvordan vil du beskrive den støtten du fikk?
- Hva har denne støtten betydd for deg?
 - Har du konkrete eksempler på støtte som var særlig nyttig for deg?
 - Har du konkrete eksempler på støtte som opplevdes lite nyttig/konstruktiv?
- Er det noe i støtten du savnet?
- Har du lært noe om håndtering av barnet som du ikke kunne fra før?
- Fikk du/dere støtte til å se fremgang hos barnet?
- Fikk du/dere støtte og hjelp til å justere og evaluere programmet underveis?

Hvordan opplevde dere at barnet responderte på treningsopplegget?

- Hvilke reaksjoner fikk dere av barnet? Har dere eksempler?
- Var det noe som dere oppfattet barnet reagerte negativt på?
- Hvilken nytte hadde barnet av treningen sett fra deres perspektiv?
- Håndfunksjon generelt?

Avsluttende spørsmål:

- Hvilket råd ville dere ha gitt om dere kunne skru tiden tilbake?
- Er det noen erfaringer knyttet til å være foreldre ved intensivt hjemmetreningsprogram som du gjerne vil fortelle om her til slutt?
- Oppsummert: Kan du si noe om hva har vært det viktigste for deg/dere som foreldre i å gjennomføre treningsprogrammet?

Bilag nr 5: Interviewguide ergoterapeuter

Intervjuguide

Erfaringer med et ergoterapeutisk hjemmetreningsprogram til forbedring av håndfunksjonen hos barn med spastisk bilateral Cerebral Parese

Velkommen og takk for at du/dere er villig til å delta i denne samtalen. Dere har nå prøvd ut å støtte foreldre i å gjennomføre et intensivt hjemme treningsprogram med et barn hver med spastisk bilateral Cerebral Parese.

Denne samtalen vil dreie seg om hvilke erfaringer, tanker og meninger dere som ergoterapeuter har etter at dere har gjennomført metoden.

Jeg er interessert i både gode og mindre gode erfaringer. Det er ingen svar som blir sett på som mer rette eller mer betydningsfulle end andre. Båndopptaker vil bli benyttet, så forsøk å snakke høyt og tydelig. Vil be dere om å snakke en om gangen. Dere kan gjerne be meg om å gjenta spørsmålene underveis.

Jeg garanterer konfidensialitet/anonymitet ved at ingenting av det som blir sagt kan spores tilbake til deg. Båndopptaket blir oppbevart forsvarlig og vil bli slettet etter at prosjektet er avsluttet.

Fokusgruppeintervju er valgt, fordi jeg ønsker at dere skal reflektere og supplere hverandre, fremfor kun å svare på mine spørsmål.

Innledende spørsmål:

- Hvordan har det vært å gjennomføre denne treningen?
- Har dere eksempler på positive erfaringer?
- Hva erfarer dere har vært mest krevende og vanskeligst? Har dere eksempler?

Hvordan opplevde dere denne modell for hjemmetrening?

- Hvordan opplevde dere målsettingen?
- Hvordan opplevde dere valg av aktiviteter?
- Fortell om hjemmebesøkene. Hvordan erfarte dere dem?

- Hva tenker dere om at treningen foregikk hjemme?

Hvordan opplevde dere samarbeidet med foreldrene?

- Kan du fortelle om hvordan du/dere erfarte samarbeidet med foreldrene?
- Har du eksempler på erfaringer som du opplevde konstruktive?
- Har du eksempler på samarbeid som du opplevde utfordrende?
- Hva har dere lagt vekt på når dere har støttet foreldrene i å gjennomføre treningsprogrammet?
- Hva har du erfart har vært foreldrenes behov for støtte?

Hvilken nytte hadde barnet av treningen sett fra deres perspektiv?

- Håndfunksjon generelt?
- Måloppnåelse i hverdagsaktivitet?

Avsluttende spørsmål:

- Hvilket råd ville du/dere ha gitt om du kunne skrudd tiden tilbake?
- Hvordan tenker dere om denne metode om 5 år?
- Er det noen erfaringer knyttet til å være ergoterapeut ved intensivt hjemmetreningsprogram som du gjerne vil fortelle om helt til slutt?

Bilag nr. 6. Godkendelse fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk



Region: REK vest	Saksbehandler: Øyvind Straume	Telefon: 55978497	Vår dato: 14.12.2016	Vår referanse: 2016/1895/REK vest
			Deres dato: 01.11.2016	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Björg Oftedal
Stavanger

2016/1895 Foreldre og ergoterapeuters opplevelse av intensiv hjemmetreningsprogram til forbedring av håndfunksjonen hos barn med bilateral spastisk Cerebral Parese

Forskningsansvarlig: Universitetet i Stavanger
Prosjektleder: Björg Oftedal

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK vest) i møtet 24.11.2016. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

Prosjektomtale

I prosjektet skal forskergruppen gjennomføre og vurdere hvorvidt et ergoterapeutisk hjemmetreningsprogram oppleves som nyttig, relevant og mulig å gjennomføre hos barn med bilateral spastisk Cerebral Parese. Studien innebærer hjemmetrening med barna, og innsamling av foreldres og ergoterapeuters erfaringer via kvalitative fokusgruppeintervju.

Vurdering

Forsvarlighet

Prosjektet innebærer trening fem timer i uken over åtte uker. Data hentes fra pasientjournal, og to standardiserte tester for arm/håndfunksjon vil bli kartlagt. Videre inkluderer studien skjema for å evaluere måloppnåelse i hverdagsaktivitet med foreldrene (COPM og GAS).

Forskning på barn

For at barn skal kunne inkluderes i medisinsk eller helsefaglig forskning, må visse vilkår være oppfylt, jf. helseforskningsloven § 18. Slik forskning kan bare finne sted dersom eventuell risiko eller ulempe for barnet er ubetydelig, barnet ikke motsetter seg det, og det er grunn til å anta at resultatene av forskningen kan være til nytte for barnet eller for andre barn med samme aldersspesifikke tilstand. Videre kreves det at tilsvarende forskning ikke kan gjennomføres på voksne.

REK vest vurderer kravene til å være oppfylt og at dette er et forsvarlig prosjekt å gjennomføre. Komiteen bemerker at treningen er tidskrevende, men at barna kan ha fordel av å delta i prosjektet.

Informasjonsskrivet og retten til å nekte

Komiteen bemerker at deltakerne er små barn og forutsetter at informasjonen til disse blir gitt muntlig. Appellerende vendinger som "Jeg håper at du synes dette kan være en kjekk måte å trene på." må fjernes fra informasjonsskrivene. Komiteen presiserer at selv om det er foreldrene som samtykker til deltakelse, så har barna rett til å nekte å delta. Enhver protest eller motvilje mot deltakelse skal alltid respekteres. Formuleringen "Det er dine foreldre som bestemmer om de synes du skal delta" er uheldig og bør

Besøksadresse:
Armauer Hansens Hus (AHH),
Tverrfloy Nord, 2 etasje, Rom
281. Haukelandsveien 28

Telefon: 55975000
E-post: rek-vest@uib.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK vest og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK vest, not to individual staff

omformuleres til å presisere at barnet selv kan bestemme å ikke delta. REK vest setter som vilkår at informasjonsskrivet revideres og ettersendes REK vest til post@helseforskning.etikkom.no.

Prosjektslutt og håndtering av data

Prosjektslutt er satt til 15.11.2017 og prosjektdata skal slettes ved prosjektslutt. REK vest har ingen innvendinger til dette og presiserer at tillatelsen til å behandle personopplysninger går ut ved prosjektslutt.

Resultater som har betydning for videre oppfølging av barnet skal lagres i pasientjournal. Komiteen har ingen innvendinger til dette så fremt data vurderes å være relevante og nødvendig, jf. forskrift om pasientjournal § 8.

Vilkår

- Informasjonsskrivet skal revideres i tråd med ovennevnte merknad og ettersendes REK vest.

Vedtak

REK vest godkjenner prosjektet på betingelse av at ovennevnte vilkår tas til følge.

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK vest på eget skjema senest 15.05.2018, jf. hfl. § 12. Prosjektleder skal sende søknad om prosjektendring til REK vest dersom det skal gjøres vesentlige endringer i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, jf. hfl. § 11.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK vest. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK vest, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Marit Grønning
Prof. Dr.med
Komitéleder

Øyvind Straume
rådgiver

Kopi til: post@uis.no

Bilag nr. 7: Godkendelse fra Stavanger universitetssykehus

Notat

Til:

Divisjonsdirektør Henning Garsjø
Juridisk rådgiver Ina Trane

Fra:

Forskningssjef Inger Bleskestad

Kopimottakere:

Kristine Berggren Smidt

Dato: 05.01.2017

Arkivref: 2017/290 - 1890/2017

Masterprosjekt – Kristine Berggren Smidt

Det vises til søknad om godkjenning av masterprosjektet:

”Foreldre og ergoterapeuters erfaringer med intensivt hjemmetreningsprogram til å fremme håndfunksjon hos barn med spastisk bilateral Cerebral Parese”

som finnes i ePhorte: 2017/290-1, 2 og 3.

Saken ble mottatt per epost og behandlet i møte 04.01.2017 av representanter fra Forskningsavdelingen som anbefaler at prosjektet startes i henhold til protokoll da nødvendige tillatelser foreligger.

Dersom divisjonsdirektør/systemansvarlig for journal har innvendinger mot dette ber vi om å få dem innen 3 virkedager. I motsatt fall vil oppstartstillatelse bli gitt.

Bilag nr 8: Oversigt over børnenes målaktiviteter og ændringer på COPM og GAS

GAS-skalaen: - 2 er baseline niveau, - 1 er en forbedring med mindre end forventet resultat og 0 repræsenterer forventet målopnåelse efter intervention. +1 og +2 repræsenterer højere funktionsniveau end forventet. + 1 er bedre end forventet resultat og +2 er meget bedre end forventet resultat/langsiktig mål. COPM: Tallet er ændring i udførelse og på tilfredshed med udførelsen på en 10 graderet skala.

Barn	Alder	Antal træningstimer	¹¹ Akt.problem	¹² GAS	¹³ COPM	
					Udførelse	Tilfredshed
1 MACS III	8 år	25.35 timer	Vansker med glidelåser	+2	3.6	2.8
			Vansker med å åpne og lukke hoftebelte	+2		
			Vansker med at klippe	+1		
			Vansker med å ta av og på truser	Ikke evaluert		
			Vansker med å komme hurtig fra spisebord til soverom i manuell rullestol	Ikke evaluert		
2 MACS III	5 år	33.20 timer	Vansker med å smøre skive	¹⁴ Ikke evaluert	4	5.6
			Vanskelig å holde igjen når hun skal drar opp glidelås	-1		
			Vansker med å klippe etter strek	0		
			Vansker med å fargelegge	+1		
			Vansker med å sette perler på snor	¹⁵ Ikke evaluert		
3 MACS VI	5 år	32.05 timer	Leke selvstendig med små figurer	+1	1.75	4
			Vansker med å tegne	- 2		
			Vansker med å spise med skje	- 2		
			Vansker med å ta av lue	- 2		

¹¹ Aktivitetsproblemer

¹² Goal Attainment Scale

¹³ Canadian Model of Occupational Performance

¹⁴ Forældrene rapporterede at barnet havde stor fremgang, men dette blev ikke evaluert med GAS - skala.

¹⁵ Forældrene rapporterede at barnet havde stor fremgang, men dette blev ikke evaluert med GAS - skala.