

# Børn i fysioterapi



TEMA OM:  
**BØRN OG CEREBRAL PARESE**

01 / 2019

# Fagblad for Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi

2 udgivelser årligt.  
ISSN 1600-2830

Indlæg til bladet sendes til redaktionen  
– helst pr. e-mail som vedhæftet fil.

Grafisk tilrettelæggelse: Gøtze Grafisk, Herning

Deadline for næste udgivelse er 1. september,  
bladet udkommer ultimo oktober 2019

## Redaktion



Tina Borg Bruun (Ansvh.redaktør)  
tinaborgbruun@gmail.com



Jytte Falmår  
jytte@falmaar.dk



Kirsten Nordbye-Nielsen  
kirstenglrye@gmail.com



Pia Aagaard  
paa@odense.dk



Grith Gulløv Huwer  
grithgi@yahoo.com



Anette Christoffersen  
anette.christoffersen@svendborg.dk



Christina Jepsen  
jepsen.christina@gmail.com



Dorte Skriver Johansen  
djo@kerteminde.dk



Michelle Stahlhut  
michelle.stahlhut@regionh.dk



Julie Lade  
julievmlade@gmail.com



## Indhold

03

Tema om Cerebral Parese

04

Udtrætning af børn og unge med Cerebral Parese

08

Når man griner, gør det mindre ondt

11

Fysisk aktivitet på recept (FaR) för barn och unga  
med funktionsnedsättning

14

Viborgmodellen

18

Mød børn og forældre som de er – og hav fokus  
på en god overgang til voksenlivet

22

Selektiv dorsal rhizotomi – Erfarenhet från  
långtidsuppföljning från södra Sverige

26

Ganganalyse til børn med Cerebral Parese

28

Kan brugen af klinisk ganganalyse forbedre  
forældrenes oplevelse af den familiecentrerede  
tilgang i behandlingen af børn med CP?

31

CPOP – 10 år i Danmark

34

Challenge til test af avancerede motoriske  
funktioner hos børn med Cerebral Parese

36

Implementering af Challenge-testen på IKH Århus

39

Formanden har ordet:  
Samarbejde og deling af viden på flere måder

40

Implementering af modificeret CIMT i hverdagen  
for børn med CP i alderen 3-6 år

44

Motivationsfaktorer til fysisk aktivitet for børn  
med cerebral parese

47

Posture and Postural Ability Scale

# Tema om Cerebral Parese



Tina Borg Bruun, ansvh. redaktør

**V**i udgiver denne gang medlemsbladet med ét gennemgående tema, der sætter fokus på en af de målgrupper som en stor del af alle børnefysioterapeuter vil møde gennem deres praksis.

Diagnosen Cerebral Parese er den hyppigste årsag til fysiske begrænsninger og kognitive problematikker hos børn. Der fødes omkring 150 børn med CP i Danmark om året, og det er et af de områder indenfor pædiatrien, hvor der er oprettet en national klinisk kvalitetsdatabase. CPOP har nu eksisteret i 10 år i DK. Vi bringer bl.a. en artikel der belyser arbejdet med CPOP, og den udvikling og implementering der har været undervejs med at blive en del af sundhedsindsatsen.

Emnet CP har en lang forskningstradition bag sig, det gælder ikke kun lægevidenskaben, men også indenfor fysioterapien. Derfor kan vi i bladet bringe en række artikler, der præsenterer forskellige forskningsprojekter. De har alle det til fælles, at de udover de nationale kliniske retningslinjer, er med til at udstikke retningslinjer for den fysioterapeutiske praksis med CP børn.

For at tilrettelægge og måle effekten af den fysioterapeutiske indsats er det væsentligt, at vi anvender valide og reliable måleredskaber. Dette sættes der fokus på i en række artikler omhandlende forskellige test og målemetoder, herunder test, der måler motoriske funktioner hos børn med et højt funktionsniveau, og et måleredskab til vurdering af postural kontrol hos børn med CP.

Derudover bringes artikler, der set fra et børneperspektiv, beskriver hvordan børn og unge oplever behandlersystemet, den fysioterapeutiske træning og behandling. Det beskrives at gruppeaktiviteter med temaer, der relaterer sig til børns hverdagsliv og inddragelse af teknologien, kan bidrage til, at børn og unge med CP motiveres til fysisk aktivitet.

Betydningen af det tværfaglige arbejde belyses ligeledes gennem flere artikler, og at samarbejde på tværs af sektorerne er vigtigt for at sikre en ensartet og koordineret indsats.

Der er en stigende interesse for at dele viden blandt fysioterapeuter. Det oplever vi i redaktionen, når medlemmerne uopfordret henvender sig for at bidrage med en artikel til bladet.

Årsmødet for ergo-og fysioterapeuter hvor over 300 terapeuter deltager og som afholdes her ved bladudgivelsen, er også et eksempel på at fysioterapeuter har lyst til at dele erfaringer, viden og deres kompetencer med hinanden.

Videndeling medvirker til at styrke de faglige miljøer, derfor får du hermed en opfordring til at kontakte redaktionen, hvis du har et område eller et emne, du gerne vil formidle til kollegaer indenfor det pædiatriske område.

*God læselyst!*



# UDTRÆTNING AF BØRN OG UNGE MED CEREBRAL PARESE



Klaus Christensen  
Psykolog  
CP Danmark  
kc@cpdanmark.dk

mit virke som psykolog i CP Danmark (tidligere Spastikerforeningen) over en 15-årig periode har forældre til børn og unge med cerebral parese henvendt sig til Spastikerforeningens psykologiske rådgivning på grund af, at deres børn/unge har store problemer med udtrætning og overbelastning i deres daglige liv. Et væsentligt bidrag til at imødegå denne uforståelige og ofte »usynlige« kognitivt betingede problematik – som i mange tilfælde er invaliderende for børnene – har været vidensbaseret rådgivning og psykoedukation. Psykoedukation (læren om og indsigt i barnets kognitive udfordringer) har vist sig afgørende for forældrenes handlemuligheder i forhold til meningsfuld dialog med henblik på at sikre bedst mulige vilkår for deres børn og unge.

## Hvad er Cerebral parese?

Cerebral parese (herefter forkortet til CP) er et livslangt handicap og den hyppigste årsag til bevægehandicap hos børn og unge. Hvert år fødes cirka 120-150 børn med CP i Danmark, og der er omkring 2100-2500 børn og unge i alderen til og med 17 år, der lever med forskellige grader af CP. CP skyldes en medfødt eller tidligt opstået skade i hjernen og sværhedsgraden er meget forskellig. Skaden rammer de motoriske områder eller de områder i hjernen, som leder signaler mellem de motoriske områder og musklerne, og det giver sig udslag i motoriske problemer i større eller mindre grad.

CP er i praksis en paraplybetegnelse for en gruppe af medfødte eller tidligt erhvervede hjerneskader, bredere kendt som spastisk lammelse. CP er et sanseintegrationshandicap, idet mange har problemer med at forarbejde sanseindtryk. Cirka 30 % har eller har haft epilepsi, cirka 25 % har problemer med hørelsen, cirka 25 % har synsvanskeligheder,

og mange har tale- og sprogvanskeligheder; især døjer mange med alvorlig støjfølsomhed og lysfølsomhed, som i mange tilfælde resulterer i stress og svær udtrætning.

Ud over det som oftest synlige motoriske handicap kan hjerneskaden også resultere i kognitive vanskeligheder f.eks. problemer med overblik, koncentration og indlæring. Disse problemer er ofte mindre synlige end de motoriske, men kan have stor indflydelse på mulighederne for at deltage i sociale og faglige sammenhænge. Der er således tale om et meget komplekst og sammensat handicap, som før eller siden giver sig udslag i svær udtrætning og fysisk nedslidning.

Mange børn og unge med CP kæmper desuden med følelsen af at være anderledes og mindreværdige, hvilket i anden omgang er med til at mindske deres initiativ og virkelyst.

## Hvad er udtrætning?

Det er kendt, at motoriske vanskeligheder og smerter kan give udtrætning. Mange børn og unge med CP har ofte smerter, svækket balanceevne, nedsat muskelstyrke, leddeforviteter og nedsat mobilitet. Det er endvidere alment kendt, at mennesker med CP har et større iltforbrug ved fysisk aktivitet, end andre har.

Denne fysiske og mentale belastning beskrives f.eks. på Socialstyrelsens hjemmeside som en speciel form for udtrætning, der ofte ses hos mennesker med medfødt eller erhvervet hjerneskade. Børn og unge med CP og deres forældre fortæller, at den mentale udtrætning ofte optræder og forværres i forbindelse med fysisk anstrengelse, men mange fortæller også, at den mentale udtrætning opstår i sociale sammenhænge, foran computeren, ved læsning, ved skrivning etc. Dvs. udtrætningen i mange tilfælde griber ind i alle livets forhold, og det kan have store konsekvenser, hvis omgivelserne eller den enkelte med CP ikke formår at tage de nødvendige hensyn. Det er ikke usædvanligt at høre udtalelser fra mennesker med CP, der beskriver problematikken på følgende måde: »Når jeg bliver fysisk træt, kan jeg overhovedet ikke overskue noget«, »Når jeg bliver træt, bliver jeg helt blank«.

Fysisk betinget udtrætning er derimod let at forstå for omgivelserne, hvor den enkelte med CP eller en pårørende er i stand til at beskrive skånebehovene, mens det er meget sværere at forklare omgivelserne om den kognitivt betingede

udtrætning. Det er f.eks. ikke let at forklare omgivelserne, at man ofte oplever svær udtrætning på grund af vanskeligheder med at bearbejde synsindtryk; et problem der ikke bare kan løses med briller.

### Kognitive vanskeligheder og udtrætning

De kognitive vanskeligheder for mennesker med CP viser sig især i form af specifikke kognitive funktionsnedsættelser indenfor koncentration og hukommelse herunder arbejds- hukommelse, kombinationsevne, strukturering, overblik og vanskeligheder med fuldførelse af et forløb; det synes især at være de eksekutive funktioner, som mange med CP har vanskeligheder med, f.eks. problemløsning, initiativ, konsekvensberegning og vurdering af egen præstationsformåen. Funktionsnedsættelsen er således for mange børn og unge med CP afgrænset og specifik.

De fleste børn og unge med CP oplever udtrætning som et dagligt problem i større eller mindre grad. Udtrætningen kan være en følge af smerter og/eller fysisk anstrengelse, men udtrætningen kan også være en direkte følge af specifikke kognitive vanskeligheder. En person med CP, der f.eks. har svært ved at bearbejde synsindtryk, kan opleve stor udtrætning ved visuelt krævende opgaver; og for mange med CP kan disse have stor indflydelse på i hvilket omfang, de har mulighed for at deltage i sociale sammenhænge. Mange børn og unge med CP giver f.eks. ofte udtryk for at være

utrygge i skolegården sammen med de andre børn, og det skyldes ofte bl.a. udfordringer med visuel perception, men også andre kognitive udfordringer kan være medvirkende årsag til denne problematik.

### Fysisk udtrætning og mental udtrætning er forskellige former for udtrætning

Børn og unge med CP og deres pårørende har erfaringsmæssigt særdeles god viden om og evne til at formidle motoriske udfordringer til omverdenen; og de fleste har særdeles god viden om løbende at afhjælpe den **fysiske udtrætning** med hvile, pauser og rette hjælpemidler.

De fleste har imidlertid meget ringe viden om, at **mental udtrætning som følge af kognitive udfordringer** skal takles og afhjælpes anderledes end fysisk udtrætning; i Sverige bruges ordet hjernetræthed til at beskrive denne problemstilling. Hvis man af uvidenhed – dvs. ikke har viden om og indsigt i de kognitive udfordringer – og ignorerer mental udtrætning i forhold til kognitive udfordringer kan det for både børn, unge og voksne med cerebral parese tage lang tid at komme sig oven på en sådan overbelastning.

Gija Rackauskaites Ph.D. afhandling fra Aarhus Universitet, Health, viser at skolebørn i alderen 8-15 år med cerebral parese har en næsten tre gange så hyppig forekomst af følelsesmæssige og adfærdsmæssige vanskeligheder end



jævnaldrende. Gija Rackauskaite skønner, at en stor medvirkende årsag til denne sårbarhed hos børn med cerebral parese bl.a. skyldes manglende viden om og fokus på kognitive overbelastning. Det fremgår af undersøgelsen, at børnene dør med angstproblematikker, opmærksomhedsproblemer, tristhed etc. i langt højere grad end jævnaldrene uden CP. (Rackauskaite, Gija, *The Gross Motor Function Classification System and its correlation to accompanying disabilities and treatment of 8-15 year old children with Cerebral Palsy in Denmark*. Sun-Tryk, Århus Universitet, 2015).

Specialist i børne- og ungdomspsykiatri Hanne Marit Bjørgaas viser ligeledes i sin Ph.D. afhandling, at børn med cerebral parese har en væsentlig større sårbarhed sammenlignet med mennesker uden cerebral parese. Mere end halvdelen af børnene med CP opfyldte kriterierne for en psykiatrisk diagnose. Hendes Ph.D. afhandling viser – ligesom Gija Rackauskaites Ph.D. afhandling – at der ikke synes særlig forskel på det enkelte barns sårbarhed i forhold til GMFS 1-5 (*The Gross Motor Function Classification System*); og hun anbefaler tværfagligt samarbejde med henblik på at forebygge, at børn med CP tilbydes relevant støtte for at mindske risikoen for at udvikle psykiske lidelser. (Bjørgaas, Hanne Marit, *Psychiatric disorders in children with cerebral palsy. Is there a need for mental health screening?.2015*).

## Hvilken faglig indsats har børn og unge med cp behov for?

Gija Rackauskaite og Marit Bjørgaas anbefaler på baggrund af deres Ph.D. afhandlinger, at børn med cerebral parese tilbydes tidlig indsats f.eks. neuropsykologisk udredning bl.a. for at inddrage de kognitive udfordringer, som en væsentlig del af indsatsens fokus i forhold til familie og børn.

I artiklen »Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy – the development of an assessment and follow-up protocol« fra 2015 har et bredt sammensat panel af forskere med neuropsykologisk baggrund, klinikere og undertegnede udarbejdet en artikel, der bl.a. belyser nødvendigheden af, at familier til børn og unge med CP så tidligt som muligt tilbydes mulighed for at få deres barn udredt af en højt specialiseret neuropsykolog. I artiklen understreges det, at skræddersyede tilbud – som bygger på højt specialiseret neuropsykologisk udredning – reducerer mental udtrætning og forbedrer indlæring samt livskvalitet for børn og unge med CP. (Louise Bøttcher Department of Education, Aarhus University, Copenhagen, Denmark Correspondenceboettcher@edu.au.dk, Kristine Stadskleiv Department of Psychology, University of Oslo, Oslo, Norway, Torhild Berntsen Department of Child Neurology, Oslo University Hospital, Oslo, Norway, Klaus Christensen The Danish Society for Cerebral Palsy, Copenhagen, Denmark, Åsa Korsfelt Länssjukhuset Ryhov, Jönköping, Sweden, Margareta Kihlgren Department of Clinical Sciences, Lund University, Lund, Sweden & Pia Ödman Department of Medical and Health Sciences, Linköping University, Linköping, Sweden, 2015

Artiklen er blevet anvendt i forbindelse med, at Sydsverige foråret 2017 har koblet kognition på CPUP (Læs mere på

CPUP's hjemmeside: <https://cpup.se>), og CP-Norden (sammenlutningen af nordiske CP-organisationer) arbejder aktivt på at fremme denne proces.

## Uvidenhed om cerebral parese har konsekvenser

Mange forældre og fagpersoner tror fortsat, at CP hovedsageligt er et motorisk handicap, og derfor har de svært ved at forstå, når barnet eller den unge giver udtryk for, at de i deres dagligdag føler sig pressede og overbelastede; dette kan hænge sammen med, at kognitive udfordringer er den usynlige del af CP.

Overraskende mange børn og unge med CP mangler navnlig færdighed i at give udtryk for og beskrive deres vanskeligheder af kognitivt art; og det er et stort problem, hvis man skal klare sig såvel fagligt som socialt i skolen, i uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet. Det er imidlertid et lige så stort problem, at omgivelserne ofte også har svært ved at begribe, hvad CP kan indebære af vidt forskellige udfordringer.

Kognitive vanskeligheder kan vise sig på mange forskellige måder. Nogle børn og unge med CP har f.eks. svært ved at gøre flere ting på samme tid, tale og gå samtidigt, lytte til læreren og samtidig tage notater. De kan også have svært ved at lære at læse og problemer med regning, svært ved at indgå i sociale sammenhænge. De kognitive vanskeligheder medfører ofte, at børnene får svært ved at klare sig, og den manglende viden får tit konsekvenser for deres senere muligheder i livet. Mange døre lukkes, når unge med CP bliver 18 år og myndige – især hvis den unge ikke har indblik i eget funktionsniveau eller har svært ved at forklare andre om disse.

Det centrale er derfor, at barnet via forældre og fagfolk tidligt får mulighed for at tilegne sig en anvendelig viden og indsigt i udfordringerne forbundet med CP og også øver sig i at give udtryk for dets stærke og svage sider såvel fysisk som kognitivt til omgivelserne; denne færdighed forventes at være til stede, når man bliver myndig.

## Psykoedukation som metode – en nødvendig genvej til forebyggelse

I starten af et barns liv lærer barnet først og fremmest via dets forældre. Det er derfor afgørende, at forældrene til børn og unge med CP tilbydes psykoedukation – dvs. læren om og indsigt i barnets kognitive udfordringer – så tidligt som muligt. Psykoedukation tager altid udgangspunkt i den neuropsykologiske udredning og er en behandlingsform, hvor målet er, at barnet lærer strategier, så det kan forstå og mestre sine kognitive udfordringer med henblik på at opnå størst mulig selvstændighed. Gennem psykoedukation kan forældrene således få viden om deres barns funktionsnedsættelse samt få værktøjer til, hvordan de bedst muligt kan afhjælpe og begrænse barnets funktionsnedsættelse.

Det er ligeså vigtigt, at børn og unge med CP tilbydes psykoedukation, f.eks. i forbindelse med overgangen fra grundskole til ungdomsuddannelse og i overgangen fra ud-

dannelse til arbejde. Gennem psykoedukation kan den enkelte med CP få indsigt i og viden om sine stærke og svage sider, og på den baggrund udvikle kompenserende strategier til, hvad der kan være en hjælp i en given situation.

**Eksempel på psykoedukation vedrørende en 3-årig pige med CP:** En far til en 3-årig pige med CP ringer til CP Danmark's (tidl. Spastikerforeningen) psykologiske rådgivning og giver udtryk for, at hans 3-årige datter hver morgen er ved at splitte familien ad. Faren har ingen dokumentation i form af kognitiv udredning, men han beskriver desperat en pige, som er i nød. Undertegnede forklarer faren, at børns CP er meget forskellig og mangeartet, og at han derfor snarest muligt bør få datterens kognitive udfordringer belyst. Faren var imidlertid meget bekymret og uheldig, og på denne baggrund blev han rådet til at afprøve en ny rutine om morgenen i form af, at de lægger tøjet frem i rækkefølge for pigen, og derefter går ud af rummet. Det viste sig at virke, og efterfølgende har den kognitive test vist store udfordringer med visuel perception og overblik.

**Eksempel på psykoedukation vedrørende en 6-årig pige med CP:** En mor kontakter CP Danmark's (tidl. Spastikerforeningen) psykologiske rådgivning og oplyser, at hun er uheldig over, at hendes 6-årige datter med CP isolerer sig fra andre børn. F.eks. har moderen særdeles store problemer med at få datteren til at føle sig tryk nok til at gå ind på en for hende ukendt legeplads. Moderen sender kognitiv udredning fra PPR – som er blevet udarbejdet i forbindelse med skolestart – til undertegnede. Af testrapporten fremgår det, at datteren har store udfordringer i at omsætte visuelle indtryk til for hende meningsbærende information og betydning, og hun har store overblikspøblemer. Moderen havde ingen viden om betydningen af testresultaterne, og derfor var det nyt for hende at tilegne sig denne viden. Undertegnede anbefalede, at moderen fremover ved besøg på en ny legeplads fortæller datteren alt, hvad hun ser: Her er gyngen, og der er ingenting ved gyngen og rundt om denne, som kan være farligt; her er vippen, og det er kun i midten af vippen, at du skal være forsigtig, og at hun beskriver legepladsen i sin helhed for datteren. Efter at moderen havde sat ord på, alt, hvad hun så på legepladsen, formåede datteren for første gang nogensinde selv at gå ud og lege med de andre børn. Datteren kompenserede for sit manglende overblik via sin gode sproglige begavelse.

De nordiske CP-organisationer arbejder målrettet på, at børn og unge med CP og deres pårørende i fremtiden tilbydes mulighed for at lære at mestre de kognitive udfordringer, som mange med CP dagligt døjer med. Det er muligt at bevilge psykoedukation til forældre til børn med CP – og børnene selv – i kommunerne, men gennem mit virke som psykolog i Spastikerforeningen gennem 15 år er det yderst sjældent, at jeg har mødt nogen, som kender til muligheden for at søge denne støtte. Beskæftigelsesminister Troels Lund Poulsen meddelte ved forespørgsel i Folketinget den 18. maj 2018, at psykoedukation kan bevilges og anvendes som led i beskæftigelsesindsatsen; og pt. arbejder Socialstyrelsen på at udarbejde anbefalinger vedrørende børn og

unge med CP til kommunerne, og heri indgår overvejelser om psykoedukation. Det tyder således på, at forståelsen er stigende for, at det er vigtigt at støtte mennesker med kognitive udfordringer – og det giver håb.

### Litteratur:

- Rackauskaite, Gija, *The Gross Motor Function Classification System and its correlation to accompanying disabilities and treatment of 8-15 year old children with Cerebral Palsy in Denmark*. Sun-Tryk, Århus Universitet, 2015.
- Björgaas, Hanne Marit, *Psychiatric disorders in children with cerebral palsy. Is there a need for mental health screening?.2015*.
- Louise Bøttcher Department of Education, Aarhus University, Copenhagen, DenmarkCorrespondenceboettcher@edu.au.dk, Kristine Stadskleiv Department of Psychology, University of Oslo, Oslo, Norway, Torhild Berntsen Department of Child Neurology, Oslo University Hospital, Oslo, Norway, Klaus Christensen The Danish Society for Cerebral Palsy, Copenhagen, Denmark, Åsa Korsfelt Länssjukhuset Ryhov, Jönköping, Sweden, Margareta Kihlgren Department of Clinical Sciences, Lund University, Lund, Sweden & Pia Ödman Department of Medical and Health Sciences, Linköping University, Linköping, Sweden *Systematic cognitive monitoring of children with cerebral palsy – the development of an assessment and follow-up protocol, Pages 304-315 | Received 04 Mar 2015, Accepted 20 Aug 2015, Published online: 07 Oct 2015*

Læs mere på CPUP's hjemmeside: <https://cpup.se>



# Når man griner, gør det mindre ondt

---

*Hvordan oplever et barn med CP at 'være i systemet og træne med fysioterapeuter'?  
- et interview med Benjamin Lundager.*

---



Christina Jepsen  
Fysioterapeut  
Hjerneskadecentret Aarhus  
Medredaktør af Børn i Fysioterapi  
jepsen.christina@gmail.com

**D**et er mørkt, da jeg ankommer til huset, hvor Benjamin bor sammen med sine forældre. Lyset strømmer imod mig fra de oplyste vinduer, lyskæder og stearinlys. Varsler den hygge, jeg mødes af, da jeg træder indenfor. Benjamins mor, Lone, tager imod mig, og straks efter hører jeg Benjamins: »Hej« inde fra værelset. Han er spændt på interviewet, glæder sig. Han viser mig rundt på sit værelse. Jeg siger tak for, at jeg må komme og for, at han vil deltage i et interview. »Jeg er bare glad for at kunne hjælpe«, siger han. »Måske kan det hjælpe andre børn og unge i samme situation«.

Benjamin er 19 år, snart 20. Han er en glad, ung mand, der gerne vil fortælle om sig selv og sit liv. Han har cerebral parese med nedsat funktion i hele kroppen på grund af spastisk lammelse. Han har brug for hjælp til alle fysiske funktioner. Hans venstre arm fungerer bedst, og med den styrer han selv sin el-kørestol. Han er i stand til at sidde med støtte på en briks, når han skal have tøj på eller træne. Han er i stand til at gå i vandet, når han er i bassin. Hans store drøm er at få en gangvogn.

Benjamin er født i 24. graviditetsuge. Han vejede 680 gr. En uge gammel fik han en infektion, som førte til en hjerneblødning. Han har været igennem flere operationer med smertefulde perioder efterfølgende blandt andet for hofte-luksation som 7-årig. Han har flere gange i længere perioder lidt af angst.

De seneste fire år har Benjamin ikke haft et dagtilbud. Han bruger sin tid på træning hjemme sammen med sin mor og sine hjælpere, på at spille computer, høre musik - og på sin YouTube-kanal. Og så har han lært sig selv at tale engelsk via YouTube.

Benjamin har gået på Djurslandsskolen, en specialskole, der ligger i Ørum i Norddjurs Kommune. Det er denne periode i Benjamins liv, vi tager udgangspunkt i under interviewet.

## Gode og dårlige oplevelser

Vi sætter os ved køkkenbordet, som er dækket op med kaffe og boller. Klar til interview. Benjamin hjælper mig med at gøre 'Memo' klar til optagelse. Han har styr på 'sådan noget med teknik'. Jeg spørger Benjamin, hvordan han helt overordnet har oplevet at 'være i systemet og træne med fysioterapeuter'. Hvad var godt og hvad var mindre godt?

»Jeg synes, der har været både op- og nedture. Gode og dårlige oplevelser. Det vigtigste er, når de kan finde ud af at takle mig på den rigtige måde. Det er ikke lige meget, hvordan de presser mig. Det er vigtigt, at jeg er med på den. At jeg forstår og er tryk. Og så er det vigtigt, at det er leg«.

»En god oplevelse er, når de kan finde ud af at vide, hvad de skal gøre, når jeg kommer i visse situationer med angst. Eller når jeg ikke vil noget. Der har været mange, der ikke har forstået mig«.



»Det er også en god oplevelse, når de leger med mig og laver sjov. Når de har fået mig til at glemme, at jeg laver fys. Det går bedst, når jeg får træningen ind med humor«.

»Det har været dårlige oplevelser, når de har presset mig ud over kanten. Det er ikke godt at presse mig, men hvis man ved hvordan, man gør, så kan man godt«. »Det er vigtigt, at de forstår, hvordan jeg er som person, og at jeg er tryk, når vi træner. Min trykgrænse og forståelsen af mig er det vigtigste. At de li'som kommer ind under huden på mig«.

»Hvis man ikke siger til mig, hvad jeg skal, men i stedet leger det ind, så gør jeg ofte meget mere. Man skal ikke sige SKAL«.

»Nogle gange ville jeg ønske, at vi kunne have lavet noget andet«.

## Udfordringer og motivation

Benjamin fortæller, at når man er som ham, har man meget at kæmpe med. Han har i lange perioder haft mange smerter og har derfor sovet dårligt om natten. »...og så er det svært at træne om dagen. Når jeg har sovet dårligt, så er mit røde felt meget kortere – min lunte er kort«, siger han. På sådanne dage er det særligt vigtigt, at fysioterapeuten ikke siger: »nu skal du svømme 20 baner«, men i stedet prøver at lege det ind ved f.eks. at sige: »kan du fange den her bold?« »Og så kan det faktisk godt være, at jeg ender med at svømme 25 baner«, fortæller Benjamin. Jeg spørger, hvad der er vigtigt for ham i relationen med fysioterapeuten. »Det er vigtigt, at det er én, der tager mig på de rigtige tidspunkter, og som forstår, at jeg har svært ved at mærke mig selv – altså én, der prøver at forstå mig«.

En af Benjamins store udfordringer gennem tiden har været, at han har haft svært ved at turde stole på sine fysioterapeuter. Svært ved at føle sig tryk. Dette har været en vigtig faktor i forhold til, hvor meget han kunne presses. »Hvis bare det var en fysioterapeut, jeg stolede på, og som kunne takle mig på den rigtige måde, så var det ok, at hun presede mig«, siger Benjamin. »Jeg har ofte forsøgt at snakke mig fra træningen, skældt ud, talt grimt til mine fysioterapeuter, når de har presset mig. Det har ikke været særligt rart. Det er blevet lettere med alderen, nu hvor jeg forstår mere«, fortæller Benjamin.

Benjamin og Lone fortæller, at det altid har været en stor udfordring at forudsige, hvornår det var et godt tidspunkt for Benjamin at træne, og det har gjort det særligt svært at 'ramme' Benjamin. Det har også været en udfordring, at træningen ofte har været bestemt af en genoptræningsplan, eksempelvis efter en operation. Her har der været en masse 'skal-træning', som har været forudbestemt af sygehuset. I sådanne perioder ville han ønske, at der havde været plads til det, han gerne ville træne. Og til mere leg. Han ved godt, at det var nødvendigt med genoptræningsplanerne, men han ville ønske, at der havde været mere forståelse for ham som person i disse periode. Og for hans oplevelse af situationen.

## Inddragelse

Jeg spørger Benjamin, hvordan han er blevet inddraget i træningen – og i at sætte mål. Han fortæller, at han aldrig har følt sig inddraget, og at det har været hårdt at 'blive gjort noget med' uden at føle at være en del af tingene. Han er godt klar over, at noget træning har været nødvendigt og 'SKAL', men han ville ønske, at det alligevel var blevet 'leget ind', som han siger – og at han kunne have haft mere indflydelse. Han ville også ønske, at han havde fået lov til at bestemme, hvad han skulle arbejde med. Hvad han gerne ville blive bedre til. Så ville det have været lettere for ham at forstå hvorfor.

Vi taler lidt om Benjamins oplevelse af ikke at forstå hvorfor og ikke at føle sig forstået som person. Han ved godt med sin fornuft, at træningen efter operationer var nødvendig – også selv om han ikke var med til at bestemme, hvad han skulle træne, men han ville ønske, at træningen havde foregået mere »med humor og som en konkurrence«, som han siger med et smil. »Når man griner, gør det mindre ondt. Man kunne f.eks. se Comedy imens, det har jeg aldrig prøvet«.

## Drømme og mål

I forhold til at sætte mål og vælge fokus beskriver både Benjamin og Lone, at de ikke har følt sig inddraget, og at de er blevet frataget deres drømme. De har altid haft et håb og en drøm om, at Benjamin kunne komme til at gå. Måske bare stå på benene eller gå lidt i en gangvogn. Samtidigt har de været klar over, at det måske ikke var et realistisk mål, og derfor har de også haft andre mindre mål i forhold til den daglige træning. De har været klar over, at det at gå lå langt ude i fremtiden, hvis det overhovedet ville komme til at ske. De beskriver, at de er blevet mødt med, at de i stedet skulle lære at acceptere, at Benjamin er handicappet og ikke vil komme til at gå. De synes begge, at det har været hårdt at blive frataget håbet, for: »Selv om det måske ikke bliver til virkelighed, er det vigtigt at have lov til at have sine drømme«, siger de begge. »Det er det, der gør det hele til at holde ud«.



### Benjamin vil gerne gøre reklame for sin YouTube-kanal: **bengamingdk**

- Han har 92 følgere.
- Her lægger han videoer ud om gaming, online shoppingsteder i GTA og ting til computere. Alle videoer er på engelsk.
- Han lægger ikke noget op hver dag, men når han har noget nyt at sige.

## En særlig god oplevelse

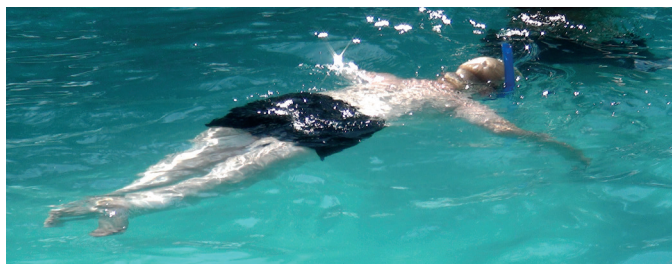
Jeg spørger Benjamin, om han kan beskrive en særlig god oplevelse sammen med en fysioterapeut. Han beskriver en tur i svømmehallen, hvor han trænede sammen med en af sine venner. Her blev træningen gjort til en kamp og en konkurrence mellem de to, og han svømmede en masse baner. »På den måde har hun fået mig til at glemme, at jeg laver fys. Leget det med mig. Det er måden at få mig til at lave mere på«, siger Benjamin. »Der forstod hun virkelig at få mig op at køre. Jeg lærte, at jeg kan træne meget mere, når jeg bliver motiveret nok.«

Interviewet er ved at være slut. Jeg spørger Benjamin, om der er noget, han vil sige, som jeg ikke har spurgt om. »Det allervigtigste er, at fysioterapeuter anerkender, at det kan være træls at have det som mig, og at de prøver at forstå, hvordan jeg har det, og hvordan jeg skal takles. At de prøver at få mig til at forstå hvorfor«.

Benjamin kører ind på sit værelse. Han vil gerne vise mig sit nye anlæg. Han starter et spil på sin computer og viser, hvor høj lyden kan blive. Han har også fået ny teknik til at styre lyset på sit værelse med. Han viser mig glad de forskellige muligheder.

## Afsluttende refleksion

Jeg tager derfra med en rar fornemmelse i kroppen – fyldt af Benjamins og Lones gode humør og positive syn på livet – men også med mange tanker om, hvordan vi som fysioterapeuter kan komme til at glemme, at vi faktisk træner med



selvstændige individer, der har en mening om deres eget liv – uanset funktionsniveau.

At vi kan komme til at have for meget fokus på det biomekaniske frem for personens egne ønsker og mål for det gode liv. At vi kan komme til at fokusere for meget på impairments på kropsniveau og måske helt overse personens ønsker og muligheder for aktivitet og deltagelse.

Når tiden er knap, kan vi komme til at fokusere mere på selve målet end på vejen dertil og på mennesket, vi skal gå vejen sammen med. Samspelet og relationen er yderst vigtig. Selv i perioder, hvor det er nødvendigt med 'SKAL-ting', eksempelvis efter en operation, er det stadig vigtigt, at personen er medinddraget og har indflydelse på målsætning og træning, og at personen forstår mellemregningerne. Det er vigtigt, at vi fysioterapeuter hele tiden tænker i pædagogik. At personen, vi træner med, har det rart og føler sig mødt og forstået – uanset hvor de er i livet.

Og ikke mindst: vigtigheden af at have håb og drømme!

# Sansestimulerende hjælpemidler

- skaber et trygt miljø for børn med særlige behov



Protac GroundMe®



Protac SenSit®

Ro  
og tryghed  
til børn med  
motorisk  
uro



Protac MyFit®



Protac Kugledynen™

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

- Få et gratis konsulentbesøg af vores terapeuter
- Se mere på [protac.dk](http://protac.dk) eller ring på 86 19 41 03

**PROTAC**®  
INTEGRATING SENSES

# Fysisk aktivitet på recept (FaR) för barn och unga med funktionsnedsättning

## Utveckling och implementering i Skåne



Katarina Lauruschkus,  
Fysioterapeut, Dr.med.vet.,  
Forsknings- och utvecklingsledare  
Barn- och ungdomshabilitering,  
Region Skåne, Sverige och Forskargrupp  
Barns och familjers hälsa, Institutionen för  
hälsovetenskaper, Lunds universitet  
Katarina.lauruschkus@med.lu.se

**W**HO har tillsammans med EU skapat en skrift om hälso- och sjukvårdens roll för att öka nivån av fysisk aktivitet. Den skildrar framgångsrika koncept från EU:s medlemsstater, och Sveriges modell med Fysisk aktivitet på Recept (FaR) lyfts fram som best practice.

I Skåne arbetar vi sedan 2016 med FaR för barn och unga med funktionsnedsättningar. Arbetssättet har utvecklats och implementerats från ett forskningsprojekt till den fysioterapeutiska kliniska vardagen på barn- och ungdomshabiliteringen.

### Hälsofrämjande fysisk aktivitet

Barn har rätt till god fysisk och psykisk hälsa. Det gäller alla barn, oavsett om de har en funktionsnedsättning eller inte. Vi vet att en aktiv livsstil och goda levnadsvanor är viktiga och att fysisk aktivitet kan komplettera eller ersätta läkemedel. När vi är fysiskt aktiva sker förändringar i kroppen, som gör att vi kan känna oss gladare, sova bättre, lättare hantera stress och hålla vikten. Fysisk aktivitet kan dessutom minska risken för hjärt- och kärlsjukdomar, osteoporos, muskuloskeletal smärta och ett flertal olika sjukdomar.

Det är angeläget<sup>1</sup> att utveckla och utvärdera kunskapsbaserade och kostnadseffektiva interventioner, som avser leda till regelbunden och ihållande fysisk aktivitet och minskad stillasittande för alla människor, oavsett ålder, kön, funktionsförmåga, kulturella och socioekonomiska förhållanden.

1 Viktigt

### Barn och unga med funktionsnedsättning

Forskning visar, att barn med funktionsnedsättningar är mindre fysiskt aktiva och mer stillasittande än andra barn. Det gäller barn och unga med olika typer av funktionsnedsättning som autism, intellektuell funktionsnedsättning och rörelsenedsättning<sup>2</sup>. Mest forskning finns det om fysisk aktivitet för barn med cerebral pares (CP). Det kan bero på, att CP är den vanligaste motoriska funktionsnedsättningen hos barn med ungefär 2 per 1000 levande födda barn i västvärlden. Barn och unga med CP kan beskrivas som en heterogen grupp med stora motoriska, kognitiva och kommunikativa funktionsvariationer. Risken för fysisk och psykisk ohälsa för barn med CP är stor och ökar med barnets ålder. Studier med vuxna med CP beskriver fysisk ohälsa som fatigue, smärta, försämrad gångförmåga, övervikt och psykisk ohälsa som depression. Barn och unga med CP utan självständig gångförmåga är upp till 95 % av sin vakna tid stillasittande. Variationen i CP-panoramats gör, att det inte finns en standardbehandling för alla barn, och insatser för att främja fysisk aktivitet är riktade mot det individuella barnet och familjen. Att främja en fysisk aktiv livsstil är därför ett viktigt mål för vårt fysioterapeutiska arbete.

Palisano m.fl. förespråkar interventioner som involverar barn med rörelsenedsättningar, där terapeuten har en mer rådgivande roll för att kunna ta tillvara barnets, familjens och omgivningens förmåga. Med utgångspunkt från ICFs (International Classification of Functioning, Disability and Health) ramverk, har Rosenbaum m.fl. vidareutvecklat begreppen *F-words*. Begreppen *function* (aktivitet), *family* (omgivningsfaktorer), *fitness* (kroppsfunktion), *fun* (personliga faktorer eller delaktighet), *friends* (personliga faktorer eller delaktighet<sup>3</sup>) och *future* är ord som fokuserar på varje barns individuella styrkor och speciella behov. Genom förankring av *F-words* i ICF kan terapeuten bättre planera individuellt anpassade interventioner tillsammans med barnet och familjen.

2 Nedsatt fysisk funktionsevne

3 Deltagelse

## Skånemodell FaR för barn och unga med funktionsnedsättningar

- Aktivitetsanamnes
- Bedömning av den fysiska aktivitetsnivån med
  - Accelerometer eller
  - Stegräknare och/eller
  - IPAQ
- Samtal om förändring/MI
- Målsättningsdiskussion
- Hitta fysiska aktiviteter
- Skriftlig individanpassad överenskommelse
- Loggbok
- Fortlöpande uppföljningar
- Uppföljning efter 4-6 månader och efter ett år

### Fysisk aktivitet på recept

Fysisk aktivitet på Recept (FaR) är en vedertagen<sup>1</sup> metod för att främja en livsstilsförändring med en fysiskt aktiverad vardag hos vuxna, och innehåller skriftliga råd på pulshöjande aktiviteter med en stödjande struktur samt råd om att minska stillasittande. Rådgivning till patienter i vardagsmiljö leder till, att de ökar sin fysiska aktivitet under minst sex månader och bör kompletteras med upprepade kontakter och med dagbok, stegräknare<sup>2</sup> eller informationsbroschyr. Handledd träning i grupp och individuellt anpassade träningsprogram leder till ökad fysisk aktivitet. Ett FaR kan alltså innehålla fysiska aktiviteter som vardagsaktiviteter och/eller som organiserade aktiviteter. Teoribaserad be-

teendeintervention ökar den fysiska aktiviteten mer än vanliga träningsinterventioner. Motiverande samtalsteknik (MI) kan användas i samband med FaR och bygger på teorin om förändringsbenägenhet<sup>3</sup>.

### FaR för barn och unga med funktionsnedsättning

I mitt doktorandarbete utvecklade och genomförde jag tillsammans med mina handledare<sup>4</sup> FaR för barn och unga med rörelsenedsättning. Deltagarna i studien var 14 barn i åldern 7-12 år med rörelsenedsättning (CP n=11, muskelsjukdom n=2 eller spina bifida n=1) och deras föräldrar. Följande bedömnings- och utvärderingsinstrument användes: För att öka barnens delaktighet och kunna formulera individuella mål i den skriftliga överenskommelsen (se bilaga) mellan barnet, föräldrar och fysioterapeut använde vi COPM (Canadian Occupational Performance Measure), MI (Motiverande samtal) och GAS (Goal Attainment Scaling). GMFCS-E&R, MACS och CFCS användes för att klassificera

grov- och finmotorik och kommunikation. Grovmotorisk bedömning gjordes med GMFM-66, och fysisk aktivitet mättes både med självskattningsinstrumentet IPAQ (International Physical Activity Questionnaire) samt med en rörelsemätare (accelerometer). Under de 7 dagarna som barnen använde accelerometern (Actigraph, USA) fyllde de även i en dagbok. Bedömningarna gjordes vid interventionens start, efter 8 och 11 månader. Barnen fick möjligheten att själva välja 1-3 aktiviteter som de deltog i, och de fick det stöd de önskade. Barnen fyllde i en loggbok under hela FaR-perioden. Stödjande kontakter med varje familj och med gruppleddare i olika föreningar ingick i FaR.

Aktiviteter som valdes kunde vara att bada på badhus med hela familjen en gång i veckan, att cykla till skolan tre gånger i veckan eller att spela fotboll, elhockey eller fotboll 1-2 gånger i veckan. Fem barn med omfattande rörelsenedsättningar valde att träna varje dag i Innowalk (ett motoriserat ståhjälpmiddel som möjliggör gångrörelser i upprätt position), ett barn ville prova på jiu-jitsu och ett annat barn började i en simskola. Barnen valde både vardagsaktiviteter och organiserade aktiviteter. Ibland visade det sig, att aktiviteten som barnet var intresserad i inte erbjöds i barnets närområde eller på en tid som inte passade familjen. Då hade vi motiverande samtal med barnet, föräldrarna och fysioterapeut och hittade en annan fysisk aktivitet som passade, gärna med COPM som diskussionsstöd.

Barnen som deltog i gruppaktiviteter fick nya vänner, och alla barn uppfyllde delvis eller helt sina individuella mål. Vi hade inga bortfall i studien och utvärderingen<sup>5</sup> av FaR var överlag positiv. Både barnen och föräldrarna hade ofta helt felaktig uppfattning av hur fysiskt aktiva barnen var, vilket visade sig i självskattningsformuläret IPAQ och dagboken som de fyllde i jämfört med objektiva mätningar. Några skattade<sup>6</sup> den fysiska aktivitetsnivån alldeles för högt och några för lågt, och alla tyckte att det var svårt att skatta. Actigraph mäter fysisk aktivitet även för barn som inte kan gå och användes vid två tillfällen. Återkopplingen<sup>7</sup> av dessa mätningar tillsammans med självskattningarna var ny, relevant och motiverande kunskap för föräldrar och barn. Resultaten av studien visade, att individualiserad FaR, såsom det har använts i studien, var genomförbar och effektiv för de deltagande barn och deras föräldrar. FaR är en metod som gör det möjligt att fokusera på varje barns individuella styrkor och speciella behov och därmed aktivt arbeta med F-words.

*Robins väg till sitt FaR kan förtydliga detta. Robin visste inte alls vilken fysisk aktivitet han ville börja med. En Prova-på-dag på ett Parasportcenter där barnen fick prova på olika aktiviteter inspirerade Robin till att vilja träna Capoeira (en brasiliansk kampsport). Robins styrkor var att han tyckte om att dansa och att vara med kompisar, det han ville bli bättre på var balansen för att kunna göra akrobatiska övningar som ingår i Capoeira. Som FaR-facilitator var jag behjälplig med*

1 Accepteret

2 Skridttællere

3 Tilbøjelighed til forandring

4 Vejledere

5 Evalueringen

6 Estimerede

7 Tilbagemeldingen

## Riktlinjer för FaR

- Anledning till ordinationen och patientens egen målsättning
- Nuvarande fysiska aktivitetsnivå
- En eller två aktiviteter: Grundordinationen bör vara en aktivitet som patienten kan bedriva på egen hand (ofta vardagsaktiviteter). Därefter kan antingen ytterligare en vardagsaktivitet eller en organiserad aktivitet förskrivas.
- Aktiviteten ska specificeras vad gäller träningsform, typ av aktivitet och dosering (frekvens, duration och intensitet)
- Eventuella restriktioner
- Patientens samtycke, om kopia på ordinationen ska skickas till aktivitetsarrangör eller annan samarbetspartner utanför vården
- Förväntad effekt
- Dokumenterad planering av uppföljning, med tydligt ansvar

*att hitta en förening som erbjöd Capoeira på en dag som passade familjen. Jag hade även kontakt med gruppleddaren för att förklara Robins svårigheter och styrkor så att han kunde få rätt stöd. Efter första träningstillfället hörde familjen av sig och berättade hur det hade gått. Robin tyckte att det var kul, men hade lite svårt att förstå hur han skulle träna vissa moment. Jag följde med vid en träning och coachade gruppleddaren, och det var inte mycket som behövdes för att träningen skulle fungera bra. Robin tränade Capoeira med stor motivation under tiden som vi hade bestämt för FaR (3 månader), och efter det fortsatte han på egen hand.*

## Implementeringsprocessen

Jag fick 2016 uppdraget<sup>1</sup> att implementera metoden FaR för barn och unga med olika funktionsnedsättningar i Skåne.

1 Til opgave

Vi började med två workshopdagar för alla fysioterapeuter, som arbetar på barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne. Praktiska övningar med att använda COPM och MI varvades<sup>2</sup> med teoretisk information och diskussioner. Sedan började alla använda FaR och jag stöttade vid behov som FaR-facilitator. Efter ett år hade vi en FaR-workshop för att följa upp hur det gått och vilka förändringar som behövs för att FaR kan bli en kliniskt relevant och genomförbar metod. Samtidigt genomfördes en workshop för nya kollegor.

De flesta FaR har gjorts med unga med intellektuell funktionsnedsättning eller med autism. Där har en vanlig stegräknare visat sig vara användbar och effektiv. Accelerometrar har i större utsträckning använts för barn och unga med rörelsenedsättning. Barnen och ungdomarna valde, precis som i vår studie, både vardagsaktiviteter och organiserade aktiviteter. Utmaningarna<sup>3</sup> visade sig vara tidsaspekten att lära sig och använda COPM, MI och GAS för målsättningsdiskussionen. Tekniska svårigheter med accelerometrarna ledde till fördröjningar<sup>4</sup> i implementeringsprocessen. Framgångsfaktorer var just diskussionen med barnet och familjen och att hitta fysiska aktiviteter, som passar just den personen, som skulle bli mer fysiskt aktiv. Att ha en FaR-facilitator och att vi efterhand formulerade ett uppdrag för FaR för fysioterapeuterna, som är fysisk aktivitetsombud på de lokala barn- och ungdomshabiliteringsenheterna, visade sig vara viktigt för implementeringsarbetet. Att implementera ett nytt arbetssätt tar tid och kräver kontinuerliga uppföljningar. En digital FaR-utbildning planeras under 2019 för att underlätta arbetet med FaR.

Skånemodellen FaR för barn och unga med funktionsnedsättningar kan användas för barn och unga med funktionsnedsättningar med behov av ökad fysisk aktivitet (se text-box).

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

2 Vekslede

3 Udfordringerne

4 Forsinkelser

## Opdaterede medlemsoplysninger?

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

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

# VIBORGMODELLEN



Nanna Felsager Jakobsen  
fysioterapeut ved Regionshospitalet  
Viborg Sygehus, Spasticitetsambulatoriet  
ved Klinik for børn og unge  
E-mail: nannjako@rm.dk

*Tværfagligt teamsamarbejde omkring behandlingen af børn og unge med Cerebral Parese på Regionshospitalet Viborg.*

Klinik for børn og unge, Regionshospitalet Viborg behandler vi ca. 70 børn årligt med Cerebral Parese med Botox (BoNT-A) i vores spasticitets-ambulatorium. Regionshospitalet dækker Skive, Silkeborg og Viborg kommune.

Børn med Cerebral Parese har nedsat funktion pga. muskeloveraktivitet (spasticitet/dystoni). Her oplever vi, at BoNT-A kombineret med træning gør en stor forskel for børnene i deres hverdag. De CP børn, der har baklofenpumpe, er også tilknyttet spasticitetsambulatoriet, og vi er netop påbegyndt at lave baklofentest her på sygehuset med henblik på vurdering af barnets behov for en baklofenpumpe.

Herunder er fremgangsmåden for vores arbejde skitseret i korte træk. Hvert punkt uddybes i artiklen.

## Fremgangsmåde:

1. Barnet henvises til spasticitetsambulatoriet.
2. Det tværfaglige team undersøger barnet sammen og vurderer om/og i hvilke muskler, BoNT-A vil kunne hjælpe barnet.
3. Mål for behandlingen opstilles sammen med barn og forældre.
4. Barnet sederes med lattergas eller general anæstesi.
5. Injektionen gives ultralydsvejledt, så vi sikrer os, at vi rammer de tilsigtede muskler.
6. Genoptræningsplan med målet sendes ud til kommunal terapeut.
7. Evaluering: Familie og kommunal terapeut indkaldes til kontrol 4-6 uger efter injektion, hvor vi sammen evaluerer behandlingseffekten.
8. Barnet indkaldes til ny behandlingstid hvis nødvendigt.

En forudsætning for at behandlingen lykkes er, at vi er et fast team af forskellige faggrupper, der er sammen omkring barnet. Der er behov for forskellige kompetencer for at behandlingen kan lykkes. Derfor består det tværfaglige team af en sygeplejerske, to neuropædiatere, en ergoterapeut og en fysioterapeut. Sammen undersøger teamet barnet og vurderer, om behandling med BoNT-A kunne være relevant for netop dette barn. I vurderingen af funktionsniveau og

muskeloveraktivitet anvender vi Tardieu Scale, funktionsundersøgelser (f.eks. 10 meter gangtest) samt videooptagelser. Når målet fastsættes anvender vi Goal attainment Scale. Vi er desuden i gang med et forskningsprojekt, hvor vi undersøger om en såkaldt »Neuroflexor«, kan anvendes til CP-børn, som et klart objektive mål og vurdering af muskeloveraktivitet.

## De enkelte fagpersoners rolle i det tværfaglige team

*Sygeplejersken* er teamkoordinator. Det er hende, der har kontakten til familierne, booker tiderne og under behandlingen sikrer sig, at barnet er tilstrækkeligt sederet f.eks. med lattergas. Sygeplejersken trækker desuden BoNT-A i korrekt dosering, og assisterer lægen under selve injektionen.

Sygeplejersken står desuden for opfyldning og regulering af baklofenpumper.

*Lægen* undersøger barnet før og efter (sammen med terapeuten), og det er lægen, der giver selve injektionen. Lægen scanner altid patienten med ultralyd under behandlingen for at sikre sig, ved at se på skærmen, at nålen rent faktisk rammer rigtigt ned i de tilsigtede muskler. Studier viser, at de tilsigtede muskler ofte ikke rammes, når der ikke bruges ultralyd. Når hals og nakkemuskler injiceres suppleres desuden med EMG clavis (eletromyografi), som yderligere øger sikkerheden.

*Ergo- og fysioterapeut* undersøger patienten før og efter injektion og vurderer (sammen med lægen) hvilke muskler, der skal behandles, samt hvilken træning der vil være optimal efterfølgende. Terapeuterne er med til at fastsætte målet for behandlingen, og kommer med input i diskussionen af hvilke andre behandlinger, der kunne være relevante. Som supplement til evalueringen laver fysioterapeuten 2-dimensionel ganganalyse med videooptagelser forfra, bagfra og fra siden samt funktionsundersøgelser, som kan bruges som et mere objektive mål for effekt. Terapeuterne står desuden for den direkte kommunikation mellem sygehuset og de kommunale terapeuter, så barnet er sikret et genoptræningsforløb i perioden efter BoNT-A.

Hvis teamet vurderer, at BoNT-A er relevant, optages der en grundig anamnese, hvor vi sammen med barn og familie udreder hvilken aktivitet, der er den største udfordring for barnet, og dermed hvilke muskler, der er behandlingskrævende. Ud fra denne samtale opstilles målet for behandlingen. Dette er vigtigt for lettere at kunne vurdere effekten.

Et eksempel på et mål for en 7 årig pige: »At jeg selv kan holde papiret med den dårlige hånd, mens jeg klipper med min gode hånd«. Eller målet for en 13 årig dreng: »At jeg kan følge det samme gangtempo som mine jævnaldrende klassekammerater, når vi skal skifte til fysiklokalet på skolen«.

Udover målet, forældre og barns oplevelser af effekt, de kommunale terapeuters tilbagemelding, indgår videoanalyse samt funktionsundersøgelser som en central del af evalueringen af behandlingen med BoNT-A.

## Behandling med BoNT-A

BoNT-A virker ved at hæmme frigørelsen af acetylcholin ved synapserne mellem nerveceller og muskler. Det bevirker, at musklerne ikke længere modtager signaler fra nervesystemet, hvorved de lammes i en periode på 3-4 måneder. Når effekten klinger af, skal barnet have en ny injektion. I enkelte tilfælde behøver barnet blot få behandlinger, hvorefter de selv kan holde funktionsniveauet ved lige ved hjælp af træning.

BoNT-A sprøjtes direkte ind i den muskel, hvor muskeloveraktiviteten er. Hvis det f.eks. er albuebøjeren, der behandles med BoNT-A, vil barnet lettere kunne strække armen ud og dermed vil behandlingen give mulighed for at træne musklen

på den anden side af leddet (agonisten). Træningen gør barnets muskler stærkere, og derfor oplever vi ofte, at barnet får en bedre funktion. Det kunne f.eks. være, at barnet efter behandling får hælisset under gangen fremfor at gå på forfoden.

## Træningsforløbet efterfølgende

På sygehuset har vi et godt og tæt samarbejde med kommunen. Vi er inden behandling i dialog med de kommunale terapeuter, som kan komme med input til behandlingen og til hvilke muskler og hvilken aktivitet, der er vanskeligst for barnet. Vi har netop udviklet en »patientdagbog« som skal sikre optimal \*kommunikation mellem sygehus, barn og kommune. Når et barn er blevet behandlet med BoNT-A, laver vi en genoptræningsplan. En genoptræningsplan udsendes fra sygehuset til kommunen med information om behandlingen. Genoptræningsplanen sikrer patienten et mere intensivt træningstilbud efter BoNT-A. Vi aftaler i samarbejde med den kommunale terapeut, hvordan og hvornår træningsforløbet kan tilrettelægges. Litteraturen viser, at effekten bedres væsentligt, når BoNT-A og træning kombineres. BoNT-A kan ikke stå alene.

Virkningen er bedst 4-6 uger efter injektionen, og derfor indkaldes barnet til en kontroltid på Regionshospitalet, hvor vi igen sammen i teamet evaluerer effekten af behandlingen ud fra de mål, vi har sat med barn og forældre.



## Case: Tobias på 4 år

**Mål:** At jeg selv kan trække bukserne ned ved toiletbesøg. Tobias har Cerebral Parese, unilat., ramt i højre side.

Hans kropslige udtryk er præget af asymmetri. Højre side er kortere end venstre pga. spasticiteten. Hans højre albue er let bøjet, underarmen proneret og hånden knyttet med tomten i håndfladen det meste af tiden. Under gang har han primært vægten på højre forfod.

Overaktiviteten svinger i løbet af dagen alt afhængigt af, hvad han laver. Når Tobias laver noget, der stiller krav til balancen, som at gå på træstubbe i børnehaven, stiger tonus i højre side. Sidder han derimod fordybet foran fjernsynet, ligger højre arm i skødet lige som den venstre.

Når Tobias skal lave en finmotorisk aktivitet som f.eks. at bygge et tårn med duploklodser, har han svært ved at gribe og slippe om klodserne og sætte dem sammen.

**Behandling:** BoNT-A i Brachialis, Pronator teres, Pollicis longus, Opponens samt Gastrocnemius og Tib posterior. Efterfølgende kommunal genoptræningsplan.

Behandlingen kombineret med træning bedrer Tobias' gribefunktion, så han nu kan gribe fat om bukselindingen og gøre forsøg på at trække dem ned i forbindelse med toiletbesøg, men han har stadig svært ved at slippe bukserne igen. Han får hælen i underlaget under gang.

Det kræver en indsats at hjælpe Tobias med at opnå sit mål, og det kræver en indsats fra både kommunal terapeut

og forældrene. Det der er vigtigt i et barns liv, kan hurtigt ændre sig, fordi børn hele tiden udvikler sig. Så selvom målet er fastsat sammen med alle dem, der er omkring barnet, er der ingen tvivl om, at det der betyder mest, for Tobias nu og her er en hyggelig og sjov stund med de andre børn i børnehaven.

## Evaluering af behandlingen

I evalueringen arbejder vi tæt sammen med de kommunale terapeuter, som ser barnet i dets hverdag og trykke omgivelser i f.eks. børnehaven eller skolen, og derfor er deres observationer ekstremt relevante til kontroltiden. Optimalt set er terapeuten med til kontroltiden på sygehuset. De kommunale terapeuter er i direkte dialog med terapeuterne i spasticitetsambulatoriet, og sammen kan de sparre om hvilke målemetoder, funktionsundersøgelser, AHA-test eller videooptagelser, der kan supplere evalueringen af den aktivitet barnet træner med henblik på at opnå sit mål.

Her revurderes mål, de muskler der behandles, og det diskuteres om ny behandling giver mening. I evalueringen får vi desuden en fælles snak om, hvilke andre behandlingsmuligheder, der kan hjælpe barnet.





## Afrunding

Fordelen ved at arbejde i et tværfagligt team, der kender hinanden godt er, at der finder læring sted ved at undersøge barnet sammen samt lytte til hinandens faglige argumenter. Det at være til stede i samme rum gør, at barn og forældre oplever at være med i dialogen, og det skaber et refleksionsrum, hvor man sammen finder den bedst mulige behandling til barnet. Familien oplever desuden det gode samarbejde og den direkte dialog mellem kommune og sygehus, som giver dem en oplevelse af sammenhæng.

Ulempen ved at arbejde tværfagligt kan være, at det er tidskrævende og det kræver, at man har tillid til hinanden, så alle fagpersoner føler sig trygge i teamet.

Det at arbejde tværfagligt i et team, der fungerer, er udover den tilfredshed vi oplever hos familien, en virkelig tilfredsstillende måde at arbejde på.



# Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi afholder årskonference



**Torsdag den 10. oktober 2019 i Odense**

Temaet i år er **Børn og smerter**.

Sæt kryds i kalenderen allerede nu og vær med på en spændende dag!

Hold jer opdateret på facebook og hjemmesiden for program og oplægsholdere.



## **CPOP DAG 21 maj 2019** **i Messe C, Fredericia, kl. 8.30-16.00**

Pris: 495 kr, opkræves via elektronisk faktura.

Tilmelding: på [kursus.rm.dk](http://kursus.rm.dk), senest 1. maj.

Yderligere info: Helle Maegaard Siggaard, [hmsi@regionsjaelland.dk](mailto:hmsi@regionsjaelland.dk)  
eller Kirsten Nordbye-Nielsen, [kirsn1@rm.dk](mailto:kirsn1@rm.dk)

# Mød børn og forældre som de er

## - og hav fokus på en god overgang til voksenlivet



Dorte Skriver Johansen  
Børnefysioterapeut Kerteminde Kommune,  
djo@kerteminde.dk



Anette Christoffersen  
Børnefysioterapeut og leder af Ergo- og  
Fysioterapien PPR Svendborg Kommune,  
anette.christoffersen@svendborg.dk

**E**n kold eftermiddag sidst i januar 2019 sætter to fysioterapeuter fra Fyn kursen mod Egmont Højskolen ved Odde. Målet er et interview med Nicolaj. Det første vi møder, da vi kører ind på parkeringspladsen er en høj træbygning med navnet Vandhalla. Ind ad vinduerne kan vi se vand og forskellige plateauer. Wow nysgerrigheden er vakt. Vi skriver til Nicolaj, at vi er ankommet, og fem minutter efter dukker han smilende op. Han tilbyder straks en rundvisning. Vi starter i et meget indbydende konferencerum med et kæmpe maleri på hele den ene væg og skæve vinkler. Ved siden af ligger et stort fitnesscenteret, hvor der er fuld gang i træning og fysioterapeutisk behandling. Nicolaj vinker til sin fysioterapeut, og de udveksler et par ord, inden vi fortsætter hen til spisesal og opholdsrum. På vejen møder vi en ung kvinde, som lige har fikset Nicolajs badebukser, så dem får vi med på vejen. Vi bliver tilbudt kaffe og sætter os ved et bord i spisesalen og gør os klar til interviewet. Nicolaj har set frem til vores besøg, og vi er spændte på, hvordan Nicolaj husker tiden med træning og fysioterapi, og hvad vi kan lære af ham i forhold til fysioterapeutiske indsatser for kommende børn og forældre.

Nicolaj fortæller, at han har gået i specialbørnehave og på specialskole i Middelfart, hvor der begge steder var tilknyttet både fysioterapeut og ergoterapeut. Han har kontinuerligt fået ergoterapeutisk og fysioterapeutisk træning flere gange om ugen, fra han var 3 år og frem til han var 17 år.

Efter specialskolen tog Nicolaj en STU, som er en treårig særligt tilrettelagt ungdomsuddannelse. I den periode kom en fysioterapeut i hjemmet til Nicolaj to gange om ugen, fik fysioterapi en gang på skolen og vederlagsfri fysioterapi på klinik. Samlet blev det til fire gange træning om ugen, og herudover var der tilknyttet en fysioterapeut på STU. Da Nicolaj blev 18 år »faldt det hele til jorden«. Herefter modtog han kun »grundpakken« ift. fysioterapeutisk træning, og alt andet blev nulstillet. Han fik således kun træning en til to gange ugentlig i form af vederlagsfri fysioterapi og en gang massage på privat sportsklinik, som Nicolaj selv betalte.

Den største udfordring i Nicolajs liv i forhold til fysioterapeutisk træning har været overgangen fra ung til voksen. Han oplevede, at der blev set alt for overordnet på det hele uden individuelle hensyn. Hans råd er, at der er brug for individuelle løsninger i de enkelte situationer og meget mere guidning til den unge fra socialrådgiveren. Den unge har brug for hjælp til spørgsmål som eksempelvis, hvordan det er at stå på egne ben, hvor den unge gerne vil læse, og hvor den unge gerne vil bo. Den unge ved ikke selv, hvilke muligheder der findes. Nicolaj mener, at det er socialrådgiveren, der skal tage initiativet til at rådgive den unge og at forberede den unge til voksenlivet.

Nicolaj blev færdig med sin STU i 2012, og herefter oplevede han det hele som en lang »kamp« med kommunen. De mente han skulle en ting, hvor Nicolaj ville noget andet. Han ville ud at opleve ting og teste sine grænser – han ville finde ud af, hvad lige præcis han kunne. Kommunen tilbød Nicolaj at komme i aktivering på et værksted for fysisk og

### Nicolaj Øllgaard Lehmann

Født den 13. november 1992.

Har cerebral parese (CP) og er kørestolsbruger	
Børnehaven Blæksprutten	1995-1999
Skrillingskolen	1999-2009
STU Middelfart	afgangsår 2012
HF og VUC Fyn	afgangsår 2012
Foredragsholder	2012-2017
IBC HF og VUC Fredericia	afgangsår 2017
Egmont Højskolen	august 2017-

## Hvem er Nicolaj?

Nicolaj er 26 år og går på Egmont Højskolen, hvor han har gået siden efteråret 2017. Det er Nicolajs andet ophold her på højskolen, og han kan slet ikke få nok. Stemningen, udfordringerne og fællesskabet er nogle af de ord, der dukker op, når han tænker på, hvad det er højskolelivet giver ham. På højskolen er Nicolaj tilknyttet en fast fysioterapeut.

psykisk handicappede. Det ville Nicolaj ikke. Han mente, at han ville spille sin tid på et sådant værksted.

I 2012 besluttede Nicolaj derfor at starte på VUC for at læse enkelt fag på 9. og 10. klasses niveau. Nicolaj tog det mest af alt for at få en BPA-ordning (Borgerstyret Personlig Assistance), som han af flere omgange havde fået afslag på. BPA er en ordning, som gives efter Lov om Social Service § 96 og er målrettet borgere over 18 år, som har en betydelig og varig nedsat fysisk og/eller psykisk funktionsevne. Formålet med at have en BPA ordning er, at man på trods af et fysisk eller psykisk handicap, kan leve et liv så selvstændigt som muligt i egen bolig. Det er dog en betingelse for at være på en BPA ordning, at man er i stand til at fungere som arbejdsleder for hjælperne. Man skal på denne måde, selv kunne være arbejdsleder og have en medarbejder ansat, hvor arbejdsgiverfunktionen kan overføres til et firma.

Nicolaj var meget opsat på, at det skulle lykkes for ham at bestå enkeltfagene på VUC, så han havde en medhjælper, som klarede praktiske opgaver som det at tage notater og det at hjælpe med praktiske forhold. På denne måde var Nicolaj med på lige vilkår med alle andre på holdet. Han viste i den periode, at han formåede at fungere som arbejdsleder for sin medhjælper. Han bestod senere alle de fag, som han som han var til eksamen i.

I 2015 søgte Nicolaj igen en BPA ordning, og fik den. Det eneste krav var, at arbejdsgiverdelen skulle overgå til et firma, hvilket blev en realitet. Nicolaj blev arbejdsleder for sine hjælpere, og det fungerer stadig rigtig godt.

Nicolaj havde brug for nye udfordringer. Han søgte derfor om at komme på Egmont Højskolen for at få en oplevelse for livet, for at blive en bedre arbejdsleder og for at lære at stå på egne ben. Han blev optaget i efteråret 2017.

Nicolaj har sideløbende holdt foredrag for studerende på ergoterapeutuddannelsen for at fortælle om sit liv, om sine op og nedture og om hvordan det er at leve som spastiker. Nicolajs mor har en særlig plads i foredraget. Hun har lært ham, at det hjælper at være stædig og vedholdende og aldrig give op. Det mærkes tydeligt gennem hele interviewet, at Nicolaj har samme vilje og vedholdenhed.

## Hvordan har du helt overordnet oplevet det, at være i »systemet« og at træne med fysioterapeuter?

– Godt at der har været en handlingsplan helt tilbage fra børnehaven og frem til at den kunne bruges på specialskolen. De forskellige faggrupper snakkede sammen – men det

kunne godt have været bedre. Det var svært at blive »efterladt« som 18 årig – der skulle jeg selv finde min vej – jeg oplevede, at jeg ikke var klædt ordentlig på til det – det har været det sværeste! Det, der kunne have været godt var, hvis der var blevet lagt en plan for, at jeg selv kunne have lært at instruere ergo- og fysioterapeuter og hjælpere, da jeg blev 18 år. Jeg havde en fysioterapeut, der i 2009 lavede nogle billeder af de relevante udspændingsøvelser, som jeg stadig bruger og viser til nye hjælpere. De er ikke blevet opdateret siden. Det kunne jeg godt tænke mig, og det kunne måske være i form af en database. Det kunne også fremadrettet bruges af andre. Det ville være en stor hjælp.

## Når du tænker på det, der har været godt for dig, hvad er det så, der har gjort forskellen og hvad er det, der har været godt?

De rigtig gode fysioterapeuter havde stor viden og erfaring. De satte sig ned og lagde bogen væk, og så tog de det, som det kom. De tog fat i mig og snakkede med mig om, hvad vi skulle lave. Det bruger jeg også, når jeg taler til de studerende, hvor jeg siger til dem: Sammenlign ikke borgeren med det, du har læst i bøgerne – tag udgangspunkt i det enkelte menneske. Du er her, og har de her forudsætninger, og hvad kan jeg gøre for at hjælpe dig bedst muligt? Spørg »hvem er du«. Det har for mig været meget betydningsfuldt... Og det har været godt i skolen, når fysioterapeuten var med i både undervisning og til træning, og at det kunne justeres efter behov. Det gav god mening.



### **Hvad har din fysioterapeut gjort, sagt, når det ikke var godt?**

*Når det ikke var så godt, følte jeg mig som et teoretisk objekt – eller hvis fysioterapeuten ikke havde tid – eller når fysioterapeuten behandlede mig som en »robot« og bare skulle have den halve time til at gå. Det er altså meget upersonligt, og så kan man lige så godt lade være, som jeg ser det.*

### **Hvordan har du oplevet relationen med dine fysioterapeuter? Hvad var vigtigt for dig i samspelet?**

*Det betyder allermost for mig, at der er kemi mellem fysioterapeut og patient – det er det, der har betydning for, om det virker. Det betyder noget, om den enkelte fysioterapeut er indstillet på at gøre noget ekstra – at være der, når der er behov for det – at fysioterapeuten har god tid og ser mig som et menneske.*

### **Hvor mange fysioterapeuter har du haft?**

*Nicolaj tæller sig frem til, at han har haft 8 forskellige fysioterapeuter siden børnehavetiden.*

### **Den eller de fysioterapeuter, du var mest glad for, hvad var grunden til, at du var det?**

*Det er, at jeg kan mærke, at min fysioterapeut vil mig, og at han/hun brænder for det uden at overtage for meget. Det skal være i et samspil. Det er vigtigt.*

*Relationen fysioterapeut og patient kræver god kemi og respekt for samarbejdet – respekt for borgeren – ellers føles det som samlebåndsarbejde og det er ikke godt. Det var faktisk også derfor, at jeg blev opfordret til at holde foredrag for ergoterapeutstuderende. Jeg var meget skeptisk overfor dette i starten, for hvad kunne jeg bidrage med, og ville jeg være for kritisk? Det var netop modsætningerne, og sådan som jeg havde oplevet det, som de gerne ville have mig til at fortælle de studerende om.*

### **Hvordan er målene for din træning blevet bestemt? Hvordan har din indflydelse på målsætningen været?**

*Det er svært at svare på – min nuværende fysioterapeut har eksempelvis sagt, at jeg er sat i en meget heldig situation, fordi jeg selv har oplært mine hjælpere. Det viser, at jeg ved, hvad jeg vil have. Det at jeg selv er med til at bestemme, at jeg eksempelvis bliver spændt ud morgen og aften gør, at jeg kan holde mine spændinger ud. Den mindste bevægelse, når jeg er spændt kan eksempelvis ødelæg-*

På Egmont Højskolen tror vi på, at samværet med andre voksne, også voksne med særlige forudsætninger, er vigtigt. Det vil give dig udfordringer og oplevelser og være med til at give dig nogle vigtige personlige skub.

Det handler om udvikling, indlæring, overvindelse og måske vigtigst af det hele: fællesskabet

*ge det hele, og derfor er den daglige udspænding morgen og aften med til, at jeg kan fungere i min krop. Det er guld værd, at jeg kan slappe af. Og det er vel det, der er formålet med træningen og målene for denne – at det giver mening for mig...*

*Hvis du spurgte min mor tidligere i mit liv om det med målene, tror jeg hun ville sige, at hun ikke gav så meget for det. Vi følte, at de ind imellem lidt frasagde sig ansvaret. Det har været min mor, der satte dagsordenen for, hvad der skulle nås i forhold til de mål der blev sat – ellers kunne jeg være i tvivl, om det var blevet gjort. Min mor eller jeg skulle slå i bordet og sige nu skal det være, for at der skete noget. Da jeg selv fik ansvaret for at oplære hjælpere har ergo- og fysioterapeuter stillet sig til rådighed og været gode sparingspartnere i forhold til min træning. Det der kommer bag på mig er, hvor meget arbejde man selv skal give for, at nå målene. Man skal gøre meget selv, ellers sker der ikke noget. Det er så vigtigt, at jeg eller andre med CP bliver fortrolige med, at der er ting der skal gøres hver dag, selv om det er surt, og det skal man lære.*

### **Hvornår har du oplevet, at træningen med din fysioterapeut har fået dig til at »rykke« og mærke fremgang? Hvad har gjort forskellen?**

*Det var faktisk en ergoterapeut der var villig til at gå den ekstra vej for at nå resultater. Det var hendes gåpåmod og viljestyrke, der gjorde at hun kunne »få fat i mig« og motivere mig. Hun brændte for det vi arbejdede med, og hun inddrog mig i, hvad vi skulle lave og hvorfor.*

*Jeg gik til svømning med ergoterapeuten fra skolen hver tirsdag udenfor skoletiden. Hun blev senere ansat som adjunkt på UC Syd. Hun fik mig til at åbne øjnene for, at jeg kunne fortælle om mig selv på ergoterapeutuddannelsen for de studerende, hvilket jeg har gjort fra 2009 til 2017 to gange om året. Det har givet mig »blod på tanden« til at holde flere foredrag.*

### **Hvad er motiverende for dig?**

*Jeg har talt med min mor om, at det kunne være sjovt at starte noget selv som eksempelvis et træningstilbud, og ansætte dem, der var villige til at gøre en ekstra indsats. Hvis jeg skulle finde meningsfuld beskæftigelse ville jeg dog efter nærmere eftertanke nok nærmere gå informations/foredragsvejen. Jeg har tidligere været med i et projekt »teknologi i øjenhøjde«, hvor det handlede meget om informations- og vidensdeling.*

*Jeg har også haft en del bestyrelsesarbejde. Den ene bestyrelse var Spatikerforeningens Ungdom. Her har jeg deltaget i et projekt om inklusion i øjenhøjde, hvor vi som handicappede var ude at fortælle, hvordan vi oplevede det, som bruger af systemet. Her oplevede jeg, at jeg ligesom fandt min plads. Den anden var Dansk Handicapråd og den sidste var SUMH Sammenslutningen af Unge Med Handicaps. Jeg stoppede med al bestyrelsesarbejde, da jeg skulle på højskole, da jeg ville give det 100 procent. Jeg er sikker på, at jeg vil genoptage bestyrelsesarbejdet, når jeg er færdig på højskolen. Jeg vil gerne bibeholde det at holde foredrag, og jeg har god erfaring med det fra UC Syd.*

## Links:

Nicolajs hjemmeside <http://nlehmann.dk/>  
 Nicolajs facebookside <https://www.facebook.com/foredragsholdernl/>  
 Nicolajs personlige fortælling <https://soundcloud.com/user-849090143/min-personlige-fortaelling>

## Har du nogle tanker om træning med din fysioterapeut eller andet, som vi ikke har spurgt dig til?

*En idé kunne være at have en regional portal lidt som Lægevagten, hvor man kunne henvende sig, hvis det brændte på om aftenen eller i en weekend/ferie. Fysioterapeuter og ergoterapeuter kunne her give vejledning ved at chatte eller have nogle konsultationstider, hvis der opstod et akut behov.*

## Refleksioner

Samtalen med Nicolaj gav anledning til en del refleksioner efterfølgende. Vi hæftede os ved, hvor stor betydning relationen og kemien mellem fysioterapeut og patient har haft for Nicolaj. Vi ser det som en væsentlig del af vores kerneopgave, som vi må værne om og videreudvikle, hvis vi fortsat skal kunne skabe det samspil, som af Nicolaj opleves

helt essentielt. Vi har ikke svarene, men vi synes det er oplagt, at vi i hver især i vores egen praksis og i de tværprofessionelle sammenhænge får drøftet vores tilgange og indsats til børn og unge med CP.

Vi forestiller os, at alle børnefysioterapeuter er enige i Nicolajs ønske om, at vi skal møde barnet og familien, der hvor de er, og sammen gå derfra. Samtidig har Nicolaj fokus på, hvor vigtigt det er at blive inddraget i tilrettelæggelse af træningen, ud fra hvilke behov og ønsker barnet og familien har. Det interessante er, om vi rent faktisk gør det, som vi tror vi gør? Hvordan kan vi som fysioterapeuter i det tværprofessionelle samarbejde hjælpe hinanden med at komme på sporet, hvis vi kommer på afveje? Nicolaj taler meget om overgangen fra ung til voksen, og at det var noget af det sværeste for ham. Hvordan kan vi som børnefysioterapeuter i endnu højere grad være med til at facilitere gode overgange til voksenlivet?

# SELECTION<sup>®</sup>

## ÅBEN WRIST TIL BØRN

Beregnet til at hjælpe håndled og adducere tommelfinger til en neutral og mere funktionel stilling.

- Tommelfinger i neutralposition
- Støtte til håndled
- Blødt og behageligt materiale
- Ekstra stabiliserende bånd til håndledet

**Vil I vide mere? Kontakt kundeservice 43 96 66 99, [info@camp.dk](mailto:info@camp.dk)**



[www.camp.se](http://www.camp.se)

	SVERIGE Tel 042-25 27 01 Fax 042-25 27 25 info@camp.se	DANMARK 43 96 66 99 43 43 22 66 info@camp.dk	FINLAND 09-350 76 30 09-350 76 338 info@camp.fi	NORGE 23 23 31 20 23 23 31 21 info@camp.no
--	---	---	--	---

# Selektiv dorsal rhizotomi

## Erfarenhet från långtidsuppföljning från södra Sverige



Annika Lundkvist Josenby  
Leg. fysioterapeut, specialistkompetens  
i fysioterapi i pediatrik, doktor i medicinsk  
vetenskap  
Barn och ungdomsmedicin,  
Skånes universitetssjukhus i Lund, Sverige  
annika.lundkvist@med.lu.se

### Teoretisk bakgrund och tillvägagångssätt

Dör behandling av hög muskeltonus hos barn med cerebral pares (CP) ingår Selektiv Dorsal Rhizotomi (SDR) tillsammans med botulinum toxin, intrathecal baclofen (pump) samt medicinsk behandling, som kan erbjudas som komplement till sedvanliga ortopediska och fysioterapeutiska insatser eller behandlingar. SDR som introducerades i de nordiska länderna 1992, är en neurokirurgisk operation, som görs för att minska hög muskeltonus hos barn med Bilateral Spastisk Cerebral pares (BSCP). Det kirurgiska ingreppet minskar reflexaktiviteten på spinal nivå och genom att kombinera operationen med fysioterapi, skapas möjligheter för träning av styrka och funktionsförmåga för denna patientgrupp (1).

### Idag används främst två operationsmetoder;

**1 Peacock & Arens metoden:** innebär att man gör en L1-L5 blocklaminotomi för att komma åt nervrötterna S1 (S2)-L2 vid cauda equina, (Bild 1). Man säkerställer nivån med neurofysiologisk testning genom elektromyografi (EMG) och på vissa ställen används även EMG, för att i kombination med undersökning av tonusökningens påverkan av klinisk funktionsförmåga avgöra, vilka delar av nervroten, som genererar mest patologiska svar under operationen (2).



*Peacock & Arens- teknik. Sensoriska nervrötter delas upp i mindre portioner för att stimuleras separat och med EMG identifiera patologiska reflexsvar under operationen. Bilden används med tillstånd från författaren.*

**2 Park metoden:** Vid operationen gör man en kortare laminectomi vid Th12- L1 för att komma åt de dorsala nervrötterna vid conus och genom EMG säkerställer man, att man opererar på rätt nivå. När man delar upp helroten i delar, väljer man att skära de delar, som genererar mest patologiska svar för nivåerna L2-S1 (S2)(3).

Vid båda teknikerna är det delar av den dorsala nervroten (sensoriska) som skärs av, de ventrala delarna- som skickar ut impulser till muskulaturen- skärs inte av vid SDR.

Andel nervrötter som skärs av beror på barnets funktionsförmåga och kliniska påverkan av tonus. Ingreppet doseras genom att skära fler delar för de innervationsnivåer, där barnet har mer tonuspåverkan, och mindre där den är mindre uttalad.

Peacock & Arens metoden ger ett längre lumbosacralt ärr, Parkmetoden ger ett kortare höglumbalt ärr. Metoderna ger troligen samma resultat avseende funktionsförmåga, men för Park metoden saknas vetenskapliga långtidsstudier på funktionsförmåga, vilket finns för Peacock & Arens metod.

År 2002 publicerade McLaughlin et al. en meta-analys av tre randomiserade kontrollerade studier, där man kunde visa, att de barn som fått SDR i kombination med fysioterapi hade en mer effektiv reduktion av spasticitet än de som enbart hade fått fysioterapi, samt den opererade grup-



Stående i ståskal

pen hade en liten men positiv effekt på grovmotorisk funktion (4). Novak et al. (2014) gjorde en genomgång av systematiska översiktsartiklar av olika behandlingsmetoder, som publicerats för barn med cerebral pares. För SDR konstaterades vid uppföljningar på 10-15år, att bevisläget för bestående spasticitetsminskning fortfarande är starkt, däremot bedömer man, att det finns en sannolikt<sup>1</sup> positiv effekt på funktionsförmåga eftersom det saknas studier med tillräckligt starkt bevisvärde (5).

## Urvalskriterier<sup>2</sup>

De personer som anses ha bäst förutsättningar att få ett gott resultat av SDR (2, 6) är 3-7 års ålder, med Bilateral Spastisk Cerebral Pares (BSCP) med periventrikulär leukomalaci (skador i strukturer kring sidoventrikulerna), ökad muskeltonus i benen, som hindrar fortsatt motorisk utveckling, egen drivkraft att vara fysiskt aktiv, underliggande viljemässig styrka att kunna utnyttja vid träning av funktionsförmåga, möjlighet till intensifierad kontakt för fysioterapi efter operationen och med realistisk målsättning. SDR avrådes från vid dyston eller ataktisk CP och för barn som genomgått omfattande ortopediska operationer.

Långsiktig målsättningen för SDR varierar beroende på barnets GMFCS nivå. För alla nivåer gäller att motverka leddeformiteter och kontrakturer pga ökad muskeltonus. För GMFCS I-III är ståendet och kvalitén på gåendet i fokus, medan det för GMFCS IV-V handlar om förbättrad balans sittande och att i större utsträckning kunna variera positioner, samt att motverka muskelsmärta orsakat av hög muskelspänning.

Genom att sänka den ökade muskeltonus skapas förutsättningar för att öka funktionsförmåga genom ökad viljemässig muskelstyrka. Barnets förutsättningar att träna upp muskelstyrka är individuell, men beror i stor utsträckning på vilken GMFCS- nivå barnet har.

## Pre- och postoperativ fysioterapi

Eftersom SDR skapar förutsättning för träning av muskelstyrka, handlar de fysioterapeutiska insatserna om anpassad styrketräning, för att på så sätt kunna öka funktionsförmågan. Redan före operationen rekommenderar vi, att barnet vänjer sig vid ett regelbundet långvarigt kontrollerat stående, gärna i ståskal, där benen belastas i optimal position och symmetrisk belastning sker (Bild 2). Barnen behöver tidigt efter operationen externt stöd i stående när spasticiteten minskat, innan barnen lärt sig att använda sin egen muskelkraft som ersättning för spasticitet. I stående gynnas inte bara en god muskellängd och ledutveckling, utan det finns också även goda möjligheter att arbeta med bålstabilitet<sup>3</sup> och arm/handfunktion och symmetri.

Efter operationen sker en succesiv mobilisering, där barnen initialt upplever att benen är mjuka (som kokt spaghetti) och svårstyrda. I detta skede<sup>4</sup> behöver barnen lära känna sin nya kropp. Träningen försiggår initialt i låga utgångspositioner, för att lära barnen hitta funktionsförmåga, proximal stabilitet och säkerhet och efterhand stegra svårigheten i olika positioner.

Beroende på barnets preoperativa funktion kan svårighetsgraden på träningen stegras i olika takt; barn i GMFCS I-II kan t.ex. klara uppresning till stående vid ribbstol med stöd den 7:e postoperativa dagen, medan barn med GMFCS IV fortfarande då arbetar med att hitta sin balans i sittande på låg pall<sup>5</sup>.

Under de första veckorna efter sjukhusvistelsen behöver barn, deras föräldrar och andra i deras nätverk hjälp att hitta passande aktiviteter för specifik och generell träning.

Med fördel identifieras aktiviteter för generell träning (förflyttning, sittande balans) i det dagliga livet på förskola och i hemmet, för att barnet gör aktiviteten i ett för barnen begripligt sammanhang, där syftet med aktiviteten är tydligt och något som barnet själv vill göra. Mer specifik träning, så som att träna in nya strategier för uppresning över ½ knästående till stående eller upp på låg pall från golv, behöver mer yrkesspecifik fysioterapeutisk kompetens i det initiala skedet.

Under det första postoperativa året rekommenderas en tätare behandlingskontakt med fysioterapeut för att kunna ta tillvara de nya förutsättningar för träning som SDR operationen möjliggör. Postoperativ träning innehåller även att få in fungerande rutiner för stretching av strama strukturer, framför allt hamstrings och plantarflexorer. I tidigt postoperativt skede är avlastad styrketräning av benen genom t.ex. bassängträning och cykling lämpliga aktiviteter.

Spasticitetsreduktionen efter SDR kan ibland vara tillräcklig för att i kombination med långvarigt stående komma åt stramheten i plantarflexorer, men operationen behöver ofta kombineras med andra behandlingsalternativ för att optimera förutsättningar för ökad funktionsförmåga. De allra flesta

3 Truncusstabilitet

4 Fase

5 Lav skammel

1 Sandsynlig

2 Udvælgelseskriterier

har behov av fotledsortoser för att optimera fotens position i stående i varus/valgus och kvarstående stramhet i plantarflexorer kan behandlas med seriegipsning under ett par veckor för att underlätta användning av ortoser. Ortopediska operationer handlar i de flesta fall om stabiliserande ingrepp i fotled och hälsene-operationer för de gående barnen. (7)

## Långtidsuppföljning efter SDR

Inför operationen genomförs ett utförligt funktionsstatus för att delvis fungera som baseline för den kliniska långtidsuppföljningen, men också för att tjäna som underlag för beslut om i vilken omfattning de dorsala rötterna ska skäras av. Vi har följt barnen med klinisk uppföljning upp till 10 år efter operationen, där funktionsförmåga undersöks i samarbete med lokal habiliteringsfysioterapeut, som träffar barnet kontinuerligt på hemorten. Den samlade erfarenheten av tidigare opererade barn i SDR teamet utgör en resurs i teamet kring barnet med familj och lokal fysioterapeut för planering av fortsatta behandlingsinsatser under uppväxten.

De funktionsundersökningar som rutinmässigt genomförs vid vår klinik är följande; rörelseomfång, muskeltonus (8), grovmotorisk funktion med Gross Motor Function Measure (GMFM)(9), funktion i vardagsaktiviteter med Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)(10) samt klassificering av grovmotorik med Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (11, 12) och förflyttningsförmåga med Functional Mobility Scale (FMS)(13).

Barnen i våra 10 års studier hade en medeloperationsålder på 4 år och 3 månader, med GMFCS nivå I n= 1, nivå II n=8, nivå III n=7, nivå IV n= 12 och nivå V n=1.

## Rörelseomfång

På gruppnivå sågs en statistiskt signifikant ökning ( $p<0.001$ ) i rörelseomfång för höftabduktion, hamstringsvinkel och dorsalflexion efter 5 år (Bild 3). De första fem åren sågs gruppen med GMFCS I-II framförallt öka sitt rörelseomfång i dorsalflexion, gruppen i GMFCS III ökade främst i höftabduktion och gruppen i GMFCS IV-V ökade både i höftabduktion och hamstringsvinkel (14). Tio år efter SDR



(medianålder vid uppföljning: 15 år) sågs dock att rörelseomfånget minskat i förhållande till 5 årsresultatet, men var i stort sett oförändrat i förhållande till det preoperativa värdena. Under tiden mellan 10 och 15 år sker den pubertala längdtillväxten och insatser från habilitering minskas.

## Muskeltonus

Som mått på tonusökning används både muskelreflextestning enligt National Institutet of Neurological Disorder and Stroke (NINDS) scale (15) och Peacock's modifierad Ashworth skala (1). Vid 5 års uppföljningen sågs en minskning av de djupa senreflexerna i nedre extremiteten ( $p<0.001$ ) samt i biceps brachii ( $p<0.01$ ). Muskeltonus mätt med modifierad Ashworth skala minskade omedelbart och var både vid 6 månaders och 5 års uppföljningen signifikant lägre än preoperativt ( $p<0.001$ ) (14).

Tio år efter operationen sågs andelen patienter med hypoton eller normal tonus i höftflexorer, höftadduktorer, knäflexorer och plantarflexorer vara signifikant fler än preoperativt ( $p<0.001$ ). Knäflexorerna var den muskelgrupp som något oftare sågs ha ett ökat motstånd mot passiv rörelse i mindre än  $\frac{1}{2}$  rörelseomfånget eller mer, än de andra undersökta muskelgrupperna.

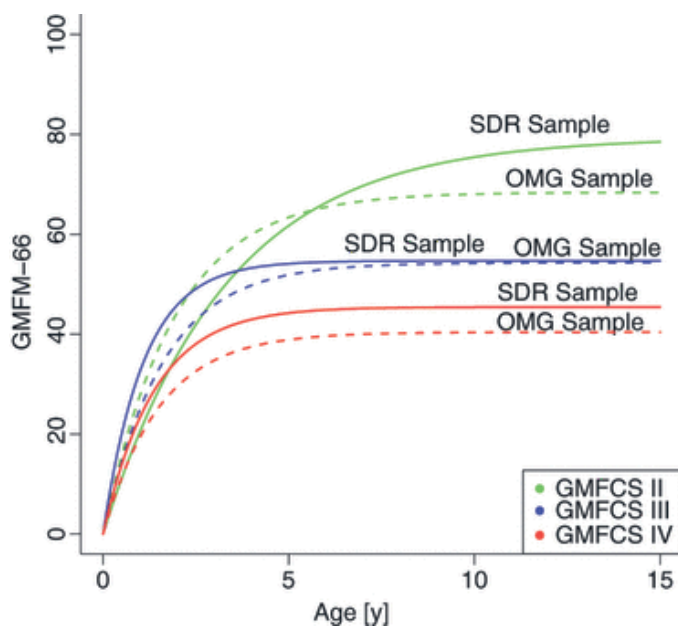
## Grovmotorisk funktion

Jämfört med de preoperativa värdena hade alla GMFCS subgrupper gjort statistiskt signifikanta funktionsförbättringar mätt med GMFM-66. Första halvåret sågs inga/få funktionsförbättringar, vilket stämmer väl med den kliniska erfarenheten. Barnen behöver det första året att lära känna de nya förutsättningarna för träning, som uppstår efter spasticitetsminskningen.

Vid uppföljning 10 år efter operationen sågs, att funktionsförmågan på gruppnivå (GMFCS I-V) ökat från före operationen med 10.6 poäng, och jämfört resultatet från 5 års uppföljningen hade resultatet i stort sett bibehållits. Medelutvecklingen för de SDR opererade barnen i GMFCS II, III och IV jämfördes med motsvarande utvecklingskurvor från Ontario Motor Growth (OMG) study, som fungerade som ett slags kontrollmaterial (16). Jämfört med OMG materialet sågs de SDR opererade barnen vid 15 års ålder ha något

*Regelbundna funktionsmätningar med bl.a. mätning av rörelseomfång ingår i den kliniska uppföljningen vid Barn- och ungdomssjukvården vid Skånes universitetssjukhus i Lund. Bilden används med tillstånd från barnets föräldrar.*





Medelutveckling av GMFM-66 för barn som genomgått SDR (heldragen linje) jämförs utifrån GMFCS nivå med utveckling hos ett stort kanadensiskt<sup>1</sup> patientunderlag (streckade linjer). Figuren används med tillstånd från författaren (17).

bättre medelutveckling av GMFM-66 för GMFCS II och IV och likartad utveckling för GMFCS III (Figur 1).

Utveckling av grovmotorisk funktion sågs ha samband med preoperativ GMFCS- nivå, däremot sågs inga samband mellan motorisk utveckling och ålder eller eventuella kontrakturer vid operationen. Eftersom vi hade en stark selekterad liten undersökningsgrupp av barn avseende ålder och preoperativa förutsättningar, fanns endast en liten spridning i dessa värden. Vi tror trots dessa resultat, att äldre barn och barn med betydande kontrakturer inte har samma förutsättningar att kunna utveckla grovmotorisk funktion efter en SDR.

#### Vardagsaktiviteter

Utveckling av funktionsförmåga och hjälpbehov för personlig vård och rörelseförmåga 10 år efter operationen visade på en medelutveckling med en succesiv förbättring och minskat hjälpbehov över tid med PEDI (18). Resultatet sågs bero på preoperativa utgångsvärden i PEDI samt GMFCS nivå. Barn som hade de högre poängen preoperativt förbättrade också dessa mer än de som hade lägre skalpoäng, och barnen med GMFCS I-III hade en större förbättring i skalpoäng än barn med GMFCS IV-V.

Vid analys av PEDI domänen hjälpmedel och anpassningar sågs, att barnen i GMFCS VI-V fick fler hjälpmedel över

tid, barnen i GMFCS III hade samma antal och GMFCS I-II hade färre hjälpmedel/anpassningar 10 år efter operationen jämfört med före.

#### Sammanfattning

Vår erfarenhet är att SDR är en säker och effektiv metod att minska på ökad muskeltonus hos barn med BSCP för de barn som uppfyller urvalskriterierna. Genom att minska tonus underlättar man för träning av muskelstyrka, och funktionsförbättringar kan bli resultatet när man kan optimera olika insatser; fysioterapi, dagliga aktiviteter, användning av hjälpmedel och ortoser i samarbete med barnet och personerna i barnets dagliga nätverk. Den långsiktiga uppföljningen har gett oss en värdefull kunskap om, hur funktionsförmågan utvecklas för dessa barn över tid. Den kliniska verksamheten fortsätter med operationer och regelbundna uppföljningar, vi planerar även att följa barnen upp i vuxen ålder och kommer förhoppningsvis kunna använda oss av det nationella kvalitetsregistret för CP, CPUP (19), eftersom allt fler unga fortsätter att följas med regelbundna undersökningar av funktionsförmåga där.

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

1 Canadisk

## Spastikerforeningen skifter navn til CP Danmark fra 1 marts 2019

Hjemmesiden skifter til [cpdanmark.dk](http://cpdanmark.dk) og mailadresser til medarbejderne vil ændre sig til: [initialer]@cpdanmark.dk



# Ganganalyse til børn med Cerebral Parese



Helle Mätzke Rasmussen  
Uddannelsesansvarlig, R82  
hera@r82.com

**D**e fleste gående børn med cerebral parese oplever, at de bevæger sig anderledes end andre børn, og de vil ofte være afhængige af sundhedstilbud gennem hele deres barndom. I Danmark og de øvrige nordiske lande anvendes et opfølgingsprogram og en tilhørende database, kaldet CPOP – Opfølgingsprogram for Cerebral Parese. De overordnede mål med CPOP er at forbedre kvaliteten af sundhedstilbuddene til børn og unge med cerebral parese og begrænse udviklingen af sekundære følger hos det enkelte barn. Dette sker bl.a. ved at alle børn med cerebral parese tilbydes ensartede undersøgelser af fysioterapeuter, ergoterapeuter, ortopædkirurger og børne-neurologer gennem hele barndommen.

De tværfaglige indsatser til børn med cerebral parese, der følges med CPOP, planlægges på baggrund af kliniske undersøgelser og standardiserede målemetoder til at vurdere grovmotorik og gangfunktion. Men barnets gangmønster evalueres ikke, hvilket kan gøres med 3-dimensionel klinisk ganganalyse. Ganganalyse har været anvendt i klinisk praksis og forskning til børn med cerebral parese i mere end tredive

---

*I artiklen præsenteres et kort resume af de forskningsprojekter, der er gennemført som en del af Ph.d.-forløbet med arbejdstitlen: »Ganganalyse til børn med cerebral parese« – og projekternes perspektiver for klinisk praksis beskrives.*

---

år og er anerkendt som et 'guld standard' til vurdering af bevægelser under gang (gangmønstret) hos børn med cerebral parese. De mulige fordele ved at bruge ganganalyse i beslutninger om tværfaglige indsatser er ikke tidligere undersøgt.

Udover nedenstående projekter har de indsamlede informationer bl.a. været anvendt af studerende på bachelor og kandidatuddannelserne i Medicin og Fysioterapi. Eksempler herpå præsenteres af Christina Esmann Fonvig i artiklen »Kan brugen af klinisk ganganalyse forbedre forældrenes oplevelse af den familiecentrerede tilgang i behandlingen af børn med cerebral parese?«<sup>5</sup> i denne udgave af Børn i Fysioterapi (side 28) og i artiklen »Grovmotorisk funktion og smerter hos børn med cerebral parese?«<sup>6</sup>

## Studie 1 Målemetodernes kvaliteter

Første studie undersøgte pålidelighed og overensstemmelse for tre målemetoder, der beregner en samlet score for afvigelser i barnets bevægelser under gang (Gait deviation Index, Gait Profile Score og Gait Variable Score). Resultaterne vi-

## Hvad er en Ph.d.-uddannelse?

Ph.d.-uddannelsen består som udgangspunkt af følgende elementer:

- Et selvstændigt forskningsarbejde under vejledning (ph.d.-projektet)
- Ph.d. Kurser af et samlet omfang svarende til cirka 30 ECTS-point
- Deltagelse i aktive forskermiljøer og opnåelse af erfaring med undervisningsvirksomhed eller anden form for videnformidling.



## Hvad er en ganganalyse?

Ved en tredimensionel instrumenteret ganganalyse (ganganalyse) anvendes infrarøde kameraer kraftplader i gulvet og digitale kameraer til at indsamle og beregne objektive mål for bevægelser, kaldet kinematik og krafterne der påvirker kroppens led, kaldet kinetik under gang i tre planer.

Resultatet præsenteres i form af en rapport indeholdende resultaterne af en grundig fysioterapeutisk undersøgelse, grafer for bevægelserne i ledet og en fortolkning af årsagerne til afvigelser i gangmønstret. Resultaterne anvendes til at udarbejde tværfaglige anbefalinger til indsatser der kan forbedre barnets gang.

ste at Gait Deviation Index og Gait Profile Score har en god pålidelighed og acceptabel overensstemmelse, mens en stor variation for nogle af Gait Variable Scores blev dokumenteret<sup>1</sup>.

## Studie 2 Randomiseret kontrolleret studie

Herefter blev der gennemført et lodtrækningsstudie, hvor anvendelse af ganganalyse i de tværfaglige tilbud til børn og unge med cerebral parese blev sammenlignet med det nuværende tilbud, hvor ganganalyse ikke tilbydes rutinemæssigt til alle børn. I studiet blev 60 børn med spastisk cerebral parese og gangfunktion uden hjælpemidler (GMFCS-niveau I eller II) i alderen 5 til 8 år, tilfældigt fordelt mellem de to grupper. Ingen signifikante eller kliniske relevante forskelle blev dokumenteret imellem ændringerne i de to grupper ved 26 uger eller 52 ugers opfølgning. Resultaterne viser at brugen af ganganalyse i de tværfaglige indsatser til børn med cerebral parese og gangfunktion uden hjælpemidler i en tidlig alder, ikke forbedrer gangmønstret eller deltagerens oplevelse af funktionsnedsættelser og livskvalitet. Studiet understøtter dermed ikke at ganganalyse tilbydes til alle børn med cerebral parese på



GMFCS-niveau I og II i en tidlig alder, som supplement til den eksisterende CPOP-undersøgelse<sup>2,3</sup>.

## Studie 3 – Alarmværdier for ledbevægelighed

De indsamlede informationer om deltagerne i starten af lodtrækningsstudiet anvendte vi til at undersøge de alarmværdier for passiv ledbevægelighed i dorsal fleksion, der anvendes i CPOP. I studiet sammenholdt vi deltagerens ledbevægelighed og alarmværdierne med afvigelser i bevægelserne under gang, grovmotorik og de forældre-rapporterede funktioner. Vi fandt at ledbevægelighed og alarmværdierne korrelerede med det specifikke gangmønster i ankelleddet, men ikke med de andre mål<sup>4</sup>.

## Perspektiver

Der er behov for forskningsprojekter, der fokuserer på hvilke grupper af børn med cerebral parese, der kan drage fordel af at ganganalyse anvendes i de tværfaglige indsatser, ligesom det er relevant at undersøge om andre metoder til beskrivelse af gangmønstret med fordel kan anvendes som en del af CPOP-undersøgelsen til børn med gangfunktion. Desuden bør projektets resultater føre til overvejelser om, hvordan alarmværdierne for ledbevægelighed fortolkes og anvendes i kliniske beslutninger omkring indsatser og føre til en validering af de opstillede grænseværdier.

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



# Kan brugen af klinisk ganganalyse forbedre familiecentrerede tilgang i behandlingen

– og hvordan påvirker det barnets grovmotoriske funktion?



Christina Esmann Fonvig  
Fysioterapeut, cant.scient.fys.  
Den Ortopædkirurgiske Forskningsenhed,  
Ortopædkirurgisk Afdeling,  
Odense Universitets Hospital  
Christina.Esmann.Fonvig@rsyd.dk

## Indledning

Under min kandidatuddannelse i fysioterapi var jeg så heldig at få lov til at blive tilknyttet som forskningsassistent i Ganganalyselaboratoriet på Odense Universitetshospital i forbindelse med Helle Mätzke Rasmussens ph.d.-forskningsprojekt. Her var jeg med til at indsamle forskningsdata i form af tredimensionelle ganganalyser og kliniske tests af børn med cerebral parese. Efter aftale med Anders Holsgaard-Larsen, lektor, ph.d., fra Den Ortopædkirurgiske Forskningsenhed på Odense Universitets Hospital, og Helle Mätzke Rasmussen, fik jeg mulighed for at undersøge en sekundær hypotese af det overordnede ph.d. projekt i mit kandidatspeciale.

Resultaterne fra kandidatspecialet er indsendt til publicering i et peer-reviewet tidsskrift, hvorfor nedenstående indlæg er et kort resume af hvad mit speciale omhandlede.

## Baggrund

### Cerebral parese

Cerebral parese er en paraplybetegnelse for en række tilstande forårsaget af en ikke-progressiv skade på den umodne hjerne hos fosteret eller spædbarnet, hvilket påvirker barnets evne til at koordinere bevægelse og kropsholdning, medførende aktivitetsbegrænsninger<sup>1</sup>. Disse motoriske udfordringer ledsages ofte af en række sensoriske begrænsninger og forstyrrelser af kognition, kommunikation og adfærd, samt øget prævalens af epilepsi og sekundære

muskuloskeletale problemer som muskel- og senekontrakturer, knogletorsion, hofteforskydning eller spinaldeformitet (1). Med en forekomst på 2-3 pr. 1.000 levendefødte er cerebral parese det mest almindelige fysiske handicap blandt danske børn<sup>2</sup>.

### Den familiecentrerede tilgang ved behandling

Ved behandling af børn med cerebral parese er den familiecentrerede tilgang anerkendt til at sikre barnets udvikling indenfor familiens ønsker og behov<sup>3,4</sup>. Væsentlige komponenter i den familiecentrerede tilgang omfatter relationelle aspekter, dvs. sundhedsprofessionelles adfærd såsom aktiv lytning, empati og respekt samt deltagende aspekter, hvor forældrene er aktivt involveret i at identificere og implementere behandlingsmål for individuelle skræddersyede interventioner<sup>5</sup>. At anvende en familiecentreret tilgang betragtes som »best practice« og er forbundet med øget forældre-tilfredshed, styrkelse af »familie empowerment« samt udvikling hos barnet<sup>6,7</sup>.

En måde hvorpå den familiecentrerede tilgang i behandlingen af børn med cerebral parese kan støttes, er ved at tilbyde familierne og sundhedspersonalet en detaljeret beskrivelse af barnets gangrelaterede funktionsnedsættelser sammen med specifikke interventionsanbefalinger, hvilket dermed inddrager familien i planlægningen af deres barns behandling.

### CPOP

Det etablerede undersøgelsesprogram, Cerebral Parese Opfølgingsprogram (CPOP), sigter mod at overvåge og forbedre kvaliteten af sundhedsydelser til børn med cerebral parese i Danmark<sup>8</sup>. Dette foregår ved at tilbyde standardiserede kliniske undersøgelser gennem hele barndommen som et middel til tidlig påvisning af komplikationer. Som en del af CPOP tilbyder børneafdelingerne tværfaglige konsultationer, hvor børn med cerebral parese sammen med deres familie og fagfolk fra de kommunale og regionale sundhedssystemer, mødes og bliver enige om fremtidige

# dre forældrenes oplevelse af den af børn med cerebral parese?

indsatser, koordinerer fælles mål og planlægger tværfaglige interventioner for barnet<sup>8</sup>. Børn med cerebral parese udviser ofte et ændret gangmønster, men dette evalueres ikke systematisk ved disse CPOP-konsultationer.

Det er imidlertid usikkert, hvad familiens overordnede opfattelse af den familiecentrerede tilgang er, og i hvilken grad beslutninger om tværfaglige interventioner aftales i samarbejde med barnet og barnets forældre ved CPOP's tværfaglige konsultationer.

## Tredimensionel klinisk ganganalyse

Ved at lave en tredimensionel klinisk ganganalyse kan der fremskaffe objektive og reliable målinger af gangfunktionen. Herved identificeres der træk, der påvirker den grovmotoriske funktion og de underliggende neuro-muskuloskeletale funktionsnedsættelser<sup>9</sup>. Ved at benytte tredimensionel klinisk ganganalyse som et led i planlægningen af barnets behandling tilbydes fysioterapeuter, ortopædkirurger, neuro-pædiater og andre sundhedsbehandlere, information der kan hjælpe dem med at skræddersy individuelle behandlingsplaner for det enkelte barn. Samtidig orienteres familien skriftligt om de objektive fund samt baggrunden for de foreslåede behandlinger.

## Grov motorisk funktion

Et barns grovmotoriske funktionsniveau kan bruges som en proxy mål for den samlede forbedring i forbindelse med en intervention<sup>10</sup>. Hos børn med cerebral parese er niveauet af grovmotorisk funktion associerede med omfanget af deltagelse i skole og i hjemmet<sup>11</sup> samt forældrerapporterede livskvalitet<sup>12</sup>.

Det er dog uvist, om brugen af tredimensionel klinisk ganganalyse og en informering om objektive målte gangproblemer i tilrettelæggelsen af tværfaglige interventioner sammen med barnets forældre, vil medføre en højere grad af oplevet familiecentreret tilgang eller en forbedring af den grovmotoriske funktion hos barnet med cerebral parese.

## Formålet med undersøgelsen

Undersøgelsens formål var at undersøge, om individuelt tilpassede tværfaglige interventioner, baseret på brugen af tredimensionel klinisk ganganalyse, havde større effektivitet på forældrenes opfattelse af den familiecentrerede tilgang samt på børnenes grovmotoriske funktion sammenlignet med »vanlig praksis«, dvs. uden tilføjelsen af tredimensionel ganganalyse.

## Anvendte metoder

Studiet var en sekundær analyse af data fra en prospektivt, randomiseret, undersøgelse, inkluderende 60 børn i alderen fem til otte år med spastisk cerebral parese, klassificeret som Gross Motor Function Classification System niveau I-II<sup>13</sup>.

Interventionsgruppen (bestående af 30 børn) fik tilbudt skræddersyede individuelle behandlingsplaner baseret på anbefalingerne fra tredimensionelle ganganalyser samt andre undersøgelser i CPOP-regi. Kontrolgruppen (bestående af 30 børn) fik vanlig behandling, dvs. individuelle behandlingsplaner baseret på undersøgelser i CPOP-regi.

For at vurdere graden af oplevet familiecentreret tilgang blev forældrene bedt om at udfylde Measure of Processes of Care (MPOC-20) spørgeskemaet ved studiestart, efter 26-uger samt efter 52-uger. MPOC-20 består af fem kategorier; 1. Ligeværdighed og samarbejde 2. Modtaget generel information 3. Modtaget specifik information 4. Koordineret og tilstrækkelig behandling af barnet 5. Respekt og støttende behandling (14, 15). Til vurdering af grovmotorisk funktion blev barnet testet med Gross Motor Function Measurement (GMFM-66) (16) ved studiestart samt ved 52-ugers opfølgning.

## Resultater

Studiet fandt ingen signifikant forbedret familiecentret tilgang for interventionsgruppen i forhold til kontrolgruppen ved 52-ugers opfølgning. Der blev dog observeret en gene-

rel utilfredshed med mødet med sundhedspersonalet, da de målte MPOC værdier var ca. 15 % lavere end internationale reference-værdier<sup>7</sup>. Omvendt blev der observeret en signifikant større og klinisk relevant forbedring i grovmotorisk funktion hos den gruppe børn, der fik foretaget en tredimensionel klinisk ganganalyse

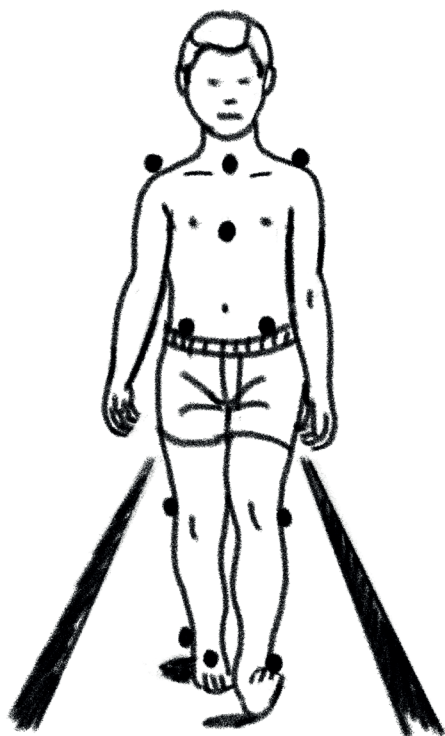
## Diskussion

### Den familiecentrerede tilgang

Stik imod vores hypotese, så viste studiet ikke en forskel mellem de to grupper i forhold til oplevelsen af den familiecentrerede tilgang, når den ene gruppe af børn fik foretaget en tredimensionel ganganalyse. En af årsagerne til dette kunne være, at forældrene fik rapporten med behandlingsforslag udleveret skriftligt. Der vides derfor ikke, om de har forstået indholdet eller hvorvidt de overhovedet har læst rapporten. En mundtlig overlevering og forklaring af resultaterne samt behandlingsforslag kunne have været med til at sikre, at forældrene i større grad havde oplevet at føle sig informeret og involveret.

Resultaterne kunne også være et udtryk for, at studiets fokus på forbedring af gangfunktion var prædefineret af forskningsholdet uden familiernes involvering. Familierne kunne have ønsket at have fokus på f.eks. general sundhed, kommunikation, ADL el.lign.<sup>10</sup> Således var inddragelsen af en tredimensionel ganganalyserapport, med det formål at forbedre gangen, ikke nødvendigvis et behov for familierne. For at imødekomme en familiecentreret tilgang bør interventionerne tage udgangspunkt i familiens specifikke behov og ønsker<sup>17-19</sup>, hvilket muligvis ikke er opnået i den aktuelle undersøgelse.

Selv om studiet ikke viste en forskel mellem de to grupper i forhold til oplevelsen af den familiecentrede tilgang,



så viste studiet en generel utilfredshed blandt forældrene. I dette studie blev alle MPOC-20-domæner vurderet ét punkt (på en skal fra 0-7) under den internationale referencscore<sup>7</sup>, hvilket angiver en, fra forældrenes synspunkt, lavt opfattet familiecentreret tilgang ved behandlingen af børn med cerebral parese. Således er der plads til forbedring for det nuværende sundhedspersonale i forhold til at benytte en familiecentreret tilgang. Særligt i forhold til at få dækket behovet for specialiseret information om eget barn såvel som at modtage general information, blev vurderet lavt. Resultaterne afspejler forældrenes behov for mere information og indikerer, at modtagelse af den tredimensionelle kliniske ganganalyserapport ikke var tilstrækkelig information til at opfylde dette behov.

Resultaterne fra dette studie støtter en tidligere undersøgelse af forældres opfattelse af familiecentreret tilgang i tre kommuner (Vejle, Kolding og Fredericia) fra 2012, hvor lignende lave scorer blev rapporteret<sup>20</sup>. Dette understreger nødvendigheden af at involvere familierne i beslutningsprocesser, der omfatter deres børn samt nødvendigheden af at give forældrene specialiseret viden om børn med cerebral parese generelt, samt specifik viden om deres eget barn.

### Forbedring i grovmotorisk funktion

Studiets fund af klinisk relevante forbedringer af grovmotorisk funktionsniveau ved implementering af tredimensionel ganganalyse i individuelt tilpassede, tværfaglige interventioner til børn med cerebral parese, er ikke i overensstemmelse med studiets hovedfund (se Helle Mätzke Rasmussens ph.d.-afhandling; *The use of instrumented gait analysis in interdisciplinary interventions for children with cerebral palsy*<sup>13</sup>), hvorfor det vurderes, at der er risiko for et falsk-positivt resultat. Det vil derfor være relevant at verificere resultaterne i yderligere undersøgelser.

### Perspektivering

Resultaterne fra nærværende undersøgelse berettiger til yderligere undersøgelser af årsagerne til forældreutilfredsheden i forhold til graden af oplevet familiecentreret tilgang i mødet med sundhedspersonalet, samt hvilke skridt der kan tages for at sikre, at forældrenes behov for specialiseret information og involvering imødekommes på et mere acceptabelt niveau. Samlet set kan undersøgelser på disse områder potentielt forbedre kvaliteten af sundhedsydelser til børn med cerebral parese i Danmark.

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

*Tegning af barn der går i ganglaboratoriet er tegnet af Stephan Schmidt, med tilladelse til at publicere det.*

# CPOP

## – 10 år i Danmark



Mette Røn Kristensen  
Fysioterapeut, Cand.scient.san,  
regional koordinator i Region Hovedstaden,  
Hvidovre hospital  
mette.roen.kristensen@regionh.dk



Helle Maegaard Siggaard  
Fysioterapeut, regional koordinator i  
Region Sjælland, Nykøbing Falster Sygehus,  
hmsi@regionsjaelland.dk



Mette Johansen  
Fysioterapeut, Cand.scient.fys,  
national koordinator og  
regional koordinator i Region Nordjylland,  
Aalborg Universitetshospital,  
m.johansen1@rn.dk

Cerebral Parese Opfølgingsprogram (CPOP) har nu været i Danmark i ti år. CPOP er et opfølgingsprogram for børn og unge med Cerebral Parese (CP) og en national klinisk kvalitetsdatabase, som er godkendt af Sundhedsdatastyrelsen. CPOP er den første og eneste tværsektorielle nationale kliniske kvalitetsdatabase med indberetning fra alle fem regioner og 98 kommuner i Danmark. Hermed er kommunerne og regionerne med til at være banebrydende, nyskabende og fagligt førende ved bl.a. indsamling af tværsektorielt data.

Det overordnede formål med CPOP er at overvåge og følge kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats til børn og unge med CP eller CP lignende tilstande. Formålet er endvidere at optimere funktionsevnen og livskvaliteten hos barnet eller den unge, samt begrænse og/eller forhindre sekundære følger til CP.

Region Syddanmark startede implementeringen i 2009, efterfulgt af Region Midtjylland i 2012. I 2013 gik implementeringen i gang i Region Hovedstaden, Region Nordjylland fulgte efter i 2014 og som den sidste region startede

Region Sjælland implementering i 2016. Ludvig og Sara Elsass Fond har finansieret implementeringen af CPOP i Danmark. De fem regioner og 98 kommuner har sikret den fortsatte udvikling og implementering således, at CPOP nu er en del af sundhedsindsatsen i Danmark<sup>1</sup>.

CPOP er udviklet i Sverige i 1994, hvor det går under navnet Uppfølgingsprogram för Cerebral Pares (CPUP). Svenske studier finder evidens for, at opfølgingsprogrammet forebygger hofteluksationer, svær scoliose og svære kontrakturer i leddene<sup>2,3,4,5</sup>. I Sverige har indførelsen af CPUP således betydet, at kun 0,5 % af børnene med CP får hofteluksationer mod 8 % før indførelsen af CPUP<sup>3</sup>. Samtidig gennemgår betydeligt færre børn operationer, og de gennemførte muskel- og seneoperationer er af mindre indgribende karakter end tidligere<sup>6</sup>.

### Opfølgingsprogram

Opfølgingsprogrammet er bestående af fire undersøgelsesprotokoller; en fysioterapeutisk, en ergoterapeutisk, en neuropædiatrisk og en ortopædkirurgisk protokol. I de fysio- og ergoterapeutiske undersøgelsesprotokoller vurderes barnets grovmotoriske og finmotoriske funktion, ledbevægelighed og spasticitet ud fra standardiserede og internationalt anerkendte undersøgelser og klassifikationssystemer. Barnet tilbydes undersøgelser med faste intervaller afhængig af barnets alder og funktionsniveau.

I CPOP regi tilbydes børnene tværfaglige og tværsektorielle konsultationer én gang årligt. Her deltager foruden barnet og forældrene relevante fagpersoner fra region og kommune. På baggrund af de fysio- og ergoterapeutiske samt lægelige undersøgelser lægges en fælles plan frem til næste CPOP konsultation. Den kontinuerlige og standardiserede opfølgning skal være med til at sikre, at de sundhedsfaglige personer omkring barnet rettidigt opdager, hvis der sker ændringer i barnets funktionsniveau. Dette er forudsætningen for tidligt i forløbet at kunne iværksætte forebyggende indsatser.

### Tværsektorielt samarbejde

Som nævnt ovenfor har CPOP bidraget til et større tværfagligt og tværsektorielt samarbejde om det enkelte barn. Fagpersoner i CPOP har fået et fælles sprog samt en kvalitetssikring af den opfølgning og indsats, som børn med CP modtager i Danmark.

I Region Midtjylland, Region Sjælland og Region Hovedstaden er rammerne for det tværsektorielle samarbejde blevet formaliseret ved godkendte samarbejdsaftaler i regi af Sundhedsaftalerne. Der findes en samarbejdsaftale i Region

Syddanmark i lokalt regi. Region Nordjylland arbejder fortsat på en samarbejdsaftale. Målet med disse samarbejdsaftaler er at fastsætte rammerne for, hvordan koordineringen og opfølgningen organiseres internt i og på tværs af sektorerne, således at alle børn, som følges i CPOP, sikres kontinuerlig og standardiseret opfølgning uanset, hvilken kommune barnet bor i eller hvilket hospital, barnet er tilknyttet.

### Nationale opfølgingsprogrammer

CPOP findes foruden i Sverige og Danmark også i Norge og Island. Mellem disse lande eksisterer der et nordisk samarbejde, hvor der bl.a. drøftes ensretning af opfølgningsprogrammerne. Skotland har ligeledes implementeret et opfølgingsprogram for CP baseret på CPUP i Sverige. Senest er opfølgingsprogrammet implementeret i flere regioner i England. Der findes ligeledes hofteopfølgningsprogrammer i dele af Canada og Australien.

### CPOP database

#### Deltagerantal og alder ved inklusion i CPOP

Deltagerantallet af børn og unge med CP, som følges i CPOP, er steget støt i takt med, at CPOP er blevet implementeret i alle landets regioner. På figur 2 ses det, at der i 2010 var 80 børn og unge, som blev fulgt i CPOP, hvor der i 2018 bliver fulgt 1120 børn og unge.

I CPOP er der fokus på tidlig inklusion af børnene, således at ændringer i barnets funktionsniveau rettidigt kan opdages og en indsats kan iværksættes og sekundære følger kan forebygges. De fleste børn ligger i aldersspændet mellem nul til to år ved inklusion i CPOP, hvoraf flest børn inkluderes ved etårsalderen, se figur 3.

#### Subtype af CP

Diagnosen CP inddeles i tre subtyper; spastisk CP, dyskinetisk CP og ataktisk CP. I 2017 følges 971 børn og unge i CPOP, hvoraf 87,9 % af børnene har spastisk CP, 5,4 % dyskinetisk CP, 2,6 % ataktisk CP, 1,6 % er ikke klassificerbar og 2,5 % er uoplyste, se figur 4. Ud af de 87,9 % som har spastisk CP havde 44,4 % bilateral CP, 52,8 % unilateral CP og 2,9 % er uoplyste.

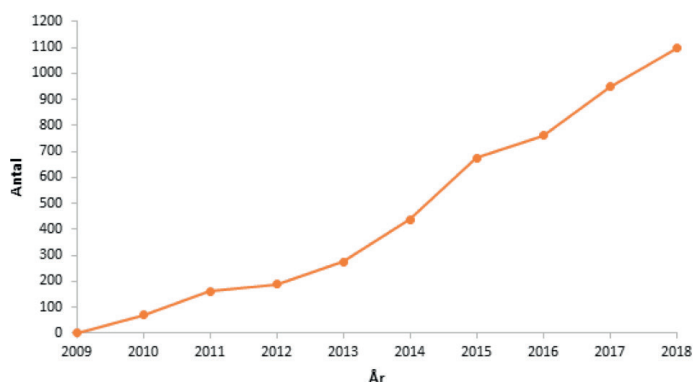
De nyeste publicerede tal fra CP registret viser, at prævalensen af CP i Danmark er faldet signifikant fra 2,1 i 1999-2001 til 1,8 i 2005-2007 pr. 1000 levendefødte<sup>7</sup>. Faldet i prævalensen skyldes, at færre børn født til terminen udvikler bilateral spastisk CP. Dette fald ses kun hos børn født til terminen og ikke hos præmature børn. Et fald, der til dels tilskrives bedre neonatal genoplivning af nyfødte efter fødslen. Prævalensen af unilateral spastisk CP ændrede sig ikke gennem årene, men der ses dog en tendens til, at flere børn får en højresidig unilateral spastisk CP end en venstresidig<sup>7</sup>.

#### Funktionsniveau på børn i CPOP

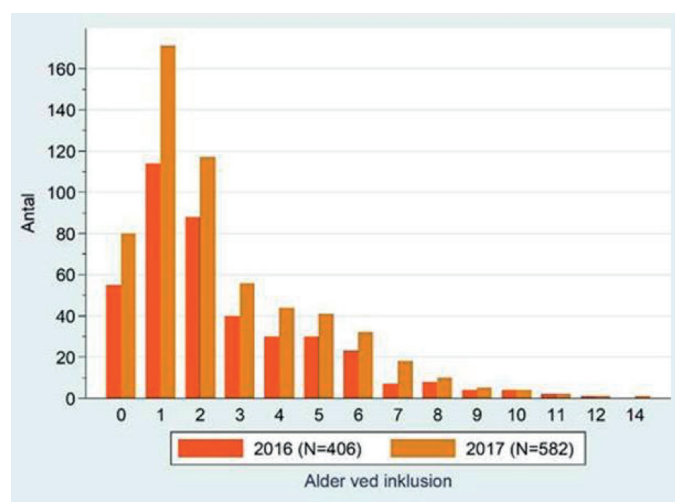
I CPOP anvendes klassifikationssystemerne Gross Motor Function Classification System (GMFCS) og Manual Ability Classification System (MACS). GMFCS anvendes til at

klassificere barnets og den unges nuværende grovmotoriske funktion<sup>8</sup>. MACS klassificerer, hvordan barnet håndterer genstande i vigtige hverdagsaktiviteter som for eksempel i leg og fritid, ved måltider og ved af- og påklædning<sup>9</sup>. Begge klassifikationssystemer er valide, reliable og internationalt anbefalede og anvendte<sup>9,10,11</sup>. Klassifikationssystemerne er vigtige for planlægning af opfølgningen og i behandlingen af barnet og bliver ofte anvendt som et prognostisk redskab<sup>12,13</sup>. GMFCS og MACS klassificeres ud fra fem niveauer, hvor niveau I beskrives som den letteste grad, hvor barnet er mest selvstændig og niveau V, hvor barnet har brug for mest hjælp. I 2017 er 50 % af alle børn, som følges i CPOP, klassificeret til at have GMFCS niveau I, hvoraf de resterende procent fordeles sig næsten jævnt mellem GMFCS niveau II-V, se figur 5. I forhold til fordelingen af MACS niveauer er 34 % af børnene klassificeret til at have niveau II, efterfulgt af 28 % på niveau I samt en næsten jævn fordeling mellem niveau III-V.

Deltagere i CPOP

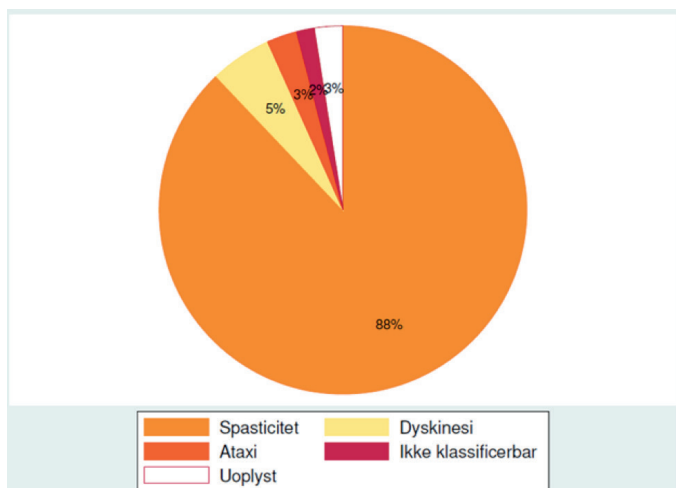


Figur 2 viser antal deltagere i CPOP fra 2009 - 2018. Data er udtrukket af RKKP fra CPOP databasen i maj 2018



Figur 3 viser alder ved inklusion i CPOP i 2016 og 2017, efter regionerne er færdige med den toårige projektperiode. Data er udtrukket af RKKP fra CPOP databasen i maj 2018.





Figur 4 viser fordelingen af CP subtype på børn og unge fulgt i CPOP i år 2017. Data er udtrukket af RKKP fra CPOP databasen i januar 2019

## Udviklings- og forskningsprojekter

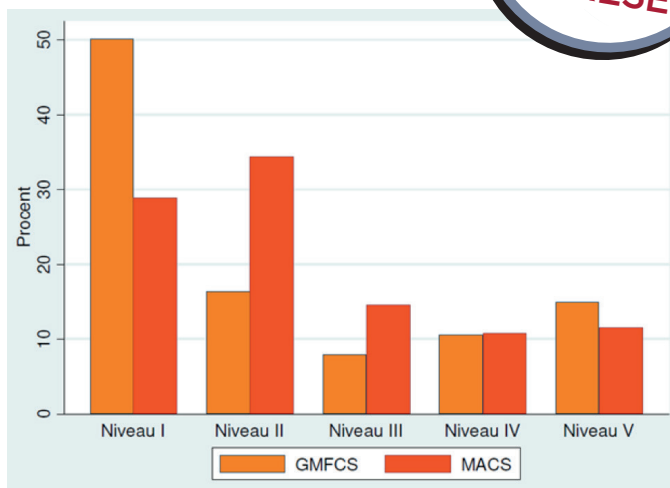
Data fra CPOP databasen bruges hvert år til udarbejdelse af en årsrapport, som belyser den sundhedsfaglige opfølgning og indsats, som tilbydes til børn med CP på tværs af regioner og kommuner i Danmark. Alle har mulighed for at søge data fra CPOP databasen i forbindelse med forskningsprojekter gennem Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP). Sammenlignet med Landspatientregisteret er dækningsgraden for CPOP databasen 86 % for fødselsårgangene 2008-2012. I takt med den øgede dækningsgrad, forventes det, at data fra CPOP databasen vil begynde at blive brugt i større grad i forskning. Databasestyregruppen for CPOP har i løbet af 2018 godkendt flere forskningsansøgninger. Senest er data fra CPOP databasen blevet anvendt til en registeranalyse i Forløbsbeskrivelsen om børn og unge med komplekse følger af CP, som bliver udgivet af Socialstyrelsen.

## Fremtiden for CPOP

CPOP er godkendt af Sundhedsdatastyrelsen som en national klinisk kvalitetsdatabase under RKKP. I Danmark må en national klinisk kvalitetsdatabase, ifølge lovgivningen, kun indsamle informationer (variabler), som skal bruges til at belyse kvaliteten af den sundhedsfaglige opfølgning og indsats.

I 2019 skal CPOP have fornyet sin godkendelse, og i denne forbindelse skal antallet af variabler i CPOP databasen reduceres. Forud for denne reduktion igangsatte CPOP i 2018 en spørgeskemaundersøgelse, hvor variablerne i protokollerne fagligt skulle vurderes. Spørgeskemaet blev sendt til alle kommunale kontaktpersoner for CPOP, lokale koordinører på hospitalerne samt de faglige selskaber. I reduktionen af variablerne inddrages bl.a. information fra spørgeskemaerne, faglig konsensus fra klinisk praksis samt hensyntagen til kravene om godkendelse.

CPOP arbejder kontinuerligt på at styrke samarbejdet mellem faggrupper og sektorer, der er involveret i opfølg-



Figur 5 viser fordeling af GMFCS og MACS niveau på børn i CPOP i 2017. Data er udtrukket af RKKP fra CPOP databasen i januar 2019.

ning og behandling af børn med CP. I databasestyregruppen for CPOP repræsenteres interesseorganisationen CP Danmark (tidl. Spastikerforeningen) af direktør Mogens Wiederholt, som varetager børnenes og forældrenes interesser. I efteråret 2018 trådte Malene Munch Fabricius fra Børneterapien i Odense Kommune ind i den nationale styregruppe for CPOP som kommunal repræsentant, hvilket vil bidrage med et tværsektorielt input.

På de ti år, hvor CPOP har eksisteret i Danmark, er der blevet foretaget tusindvis af undersøgelser og indtastninger i CPOP databasen bl.a. fra mange børnefysioterapeuter. Vi vil gerne sige jer en stor tak for jeres arbejde, engagement og indsats i CPOP. Det er fantastisk og meningsfyldt, at vi alle samles om det fælles mål, som er at skabe de bedst mulige forhold for børnene med CP. Vi ser frem til de mange fremtidige år i CPOP ikke mindst sammen med jer.

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

## Faktaboks

- CPOP databasen skal have fornyet godkendelse som national klinisk kvalitetsdatabase i 2019
- 95 fysioterapeuter og 60 ergoterapeuter har givet tilbagemelding på spørgeskemaerne
- På vegne af DSPF har bestyrelsesmedlemmerne Helle Mätzke Rasmussen og Derek Curtis givet input og vurderet undersøgelsesredskaberne i den fysioterapeutiske undersøgelsesprotokol i CPOP
- De samlede besvarelser fra spørgeskemaerne er med til at danne grundlag for revision af protokollerne i CPOP

# Challenge til test af avancerede motoriske funktioner hos børn med Cerebral Parese

## Reliabilitet af dansk version



Kirsten Nordbye-Nielsen  
PT, MSc, ph.d.-stud.  
Aarhus Universitetshospital  
kirsn1@rm.dk

### Introduktion

Cerebral Parese (CP) er en af de hyppigste årsager til motoriske funktionsnedsættelser hos børn, og den gruppe møder vi fysioterapeuter ofte i re/habilitering<sup>1</sup>. I Danmark ses at prævalensen har været faldende fra 2,1 i 1999-2001 til 1,8 i 2005-2007 pr. 1000 fødsler<sup>2</sup>.

Børn og unge med CP på Gross Motor Function Classification System (GMFCS) niveau I & II har selvstændig gangfunktion og klarer de fleste daglige funktioner, men med nedsat koordination, tempo, udholdenhed og balance sammenlignet med jævnaldrende<sup>3,4</sup>. De modtager ofte fysioterapi som en del af en tværfaglig intervention.

Gross Motor Function Measure (GMFM-66) testen er et diagnosespecifikt måleredskab, der anvendes internationalt af fysioterapeuter til at vurdere og evaluere motoriske funktioner hos børn med CP<sup>5,6</sup>. GMFM-66 testen har dog vist at have en begrænset evne til at måle færdigheder inden for dimensionerne Stående, Gående, Løbende og Hoppende, hos børn i skolealderen på GMFCS niveau I og II (4). Studier har vist at GMFM-66 har »ceiling effekt«, og dermed ikke er sensitiv nok til måle på avancerede grovmotoriske funktioner hos de ældre børn med højt funktionsniveau på GMFCS I og II<sup>7</sup>.

Challenge-testen er udviklet til børn med CP på GMFCS niveau I & II, 5-18 år, og er en ny observationel test til at måle evnen til præcision og tempo i udførelsen af 25 avancerede motoriske funktioner<sup>8</sup>. For at kunne tilrettelægge og måle effekten af indsatser til børn med CP er det afgørende, at vi anvender valide og reliable målemetoder<sup>9</sup>. Challenge-testen er udviklet i Canada og har vist høj Inter-rater reliabilitet og høj Test-retest reliabilitet i et canadisk studie<sup>9,10</sup>.

### Formål

At oversætte og undersøge Inter-rater og Test-retest reliabiliteten af den danske version af Challenge, på børn i alderen 5-18 år med CP på GMFCS niveau I & II.

### Deltagere

Studiet inkluderede 45 børn fra Region Midtjylland, med CP: 19 piger og 26 drenge, 5-18 år, GMFCS I (25) og GMFCS II (20). Af de 45 fik 15 børn, 6 piger og 9 drenge, videooptaget deres Challenge-test, GMFCS I (8) og GMFCS II (7). Test-retest blev gennemført på 22 børn, 9 piger og 13 drenge, 6-17 år, GMFCS I (9) og GMFCS II (13).

### Metode

Challenge-test blev oversat med »forward«- og »backward«-oversættelse. Fysioterapeuter med kendskab til børneområdet vurderede indholdet og sammenholdt den danske oversættelse med den oprindelige engelske version af Challenge-testen. Backward oversættelsen blev sendt til udviklerne i Toronto, i Canada. Kommentarer fra udviklerne kom tilbage, som dog alle var mindre sproglige justeringer, hvorefter den endelige danske version blev færdiggjort.

Ti børn blev pilottestet, 5 børn uden CP og 5 børn med CP, inden reliabilitetsstudiet startede.

Challenge-testene i studiet blev udført af fire fysioterapeuter, der alle havde deltaget i kursus og derefter var kalibrerede i brug af testen. To erfarne fysioterapeuter (A&D) og to nyuddannede (B&C).

Alle børn blev instrueret i items af samme tester. To testere observerede samtidig og scorede testen på de

Tabel 1. Deltagere.

	Antal børn (n = 45)	*GMFCS Level I (n = 25)	*GMFCS Level II (n = 20)
Børn		25	20
Piger	19	10	9
Drenge	26	15	11
Alder, år			
5 til 8	n = 16	n = 12	n = 4
9 til 12	n = 13	n = 3	n = 10
13 til 18	n = 16	n = 10	n = 6
Total mean age (SD)	10.9 (4.0)	10.48	11.4
Aldersfordeling	(5-18)	(5-18)	(8-17)

\*GMFCS = Gross Motor Function Classification System

45 børn, der gennemførte Live Challenge-test. Test-retest blev foretaget samme dag med to til tre timers mellemrum mellem 1. og 2. test. Femten børn fik videooptaget deres Challenge-test.

Testerne var blindede for hinandens notater under observation af de 25 items og for scoringen, i såvel Live testene og ved scoring af de Video optagede tests.

På baggrund af scoringsmanualen blev råscoren beregnet. Råscoren blev indtastet i Excel Scoringskemaet, og derved omregnet til Challenge »Best Total score %« for hvert barn. Intraclass correlation coefficient (ICC) blev beregnet på Challenge »Best Total score %«.

## Resultat

Inter-rater test gennemført på i alt 45 børn. Tests blev udført og scoret af to testere parallelt og uafhængigt af hinanden, med »Best Total Score«: n = 45, ICC, resultat for Inter-rater Testene, udført af tre testere: A/B/C: 0.99 (0.99-0.99). Test-retest på Live test med "Best Total Score": n = 22, ICC resultat for tre testere : A/B/C: 0.98 (0.97-0.99). Inter-rater test for scoring af Live test vs. Video test »Best Total Score«: n = 15, ICC, resultat for to testere: A/A : 0.99 (0.98-0.99) og Video test vs. Video test med »Best Total Score«: n=15, ICC, resultat for to testere B/D: 0.99(0.97-0.99)

Der var ingen statistisk signifikant forskel på erfaren og uerfaren tester:  $p < 0,0001$ .

## Konklusion

Den danske version af Challenge har vist høj grad af Inter-rater reliabilitet og høj Test-retest reliabilitet, både for Live test og Videoscoring, når testerne er uddannede og kalibreret i brug af testen. Det stemmer overens med det Canadiske studie, der ligeledes har vist høj reliabilitet af Challenge. Challenge er udviklet til brug for børn med CP med et højt funktionsniveau i alderen 5-18 år og beregnet brugt til børn i skolealderen på GMFCS niveau I & II. Således vurderes Challenge-testen anvendelig til de ældre børn i forlængelse af brugen af GMFM-66 testen, når de scorer så højt i GMFM testen, at den ikke længere kan måle de relevante ændringer børnene opnår i deres grovmotoriske funktioner. Responsiveness for Challenge-test er endnu ikke vurderet for den danske Challenge-test.

Nøgleord: Børn, Cerebral Parese, Reliabilitet, Grovmotorisk funktion

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

Tabel 2. Inter-rater, Test-retest reliabilitet.

	n	Mean (SD) %	Range %	ICC	95 % CI	SEM
<b>Best Total Score</b>						
Inter-rater, Live testing	45	51.6 (23.3)	14.8-91.6	0.99	0.99-0.99	0.95
Test-retest	22	49.9 (20.6)	14.8-89.8	0.98	0.97-0.98	2.15
Inter-rater; Live vs. Videotest	15	55.7 (24.8)	10.1-92.5	0.99	0.97-0.99	2.4
Inter-rater; Video vs. Videotest	15	55.9 (24.0)	10.1-92.5	0.99	0.98-0.99	1.85

ICC; intraclass correlation coefficient, CI; confidence interval, SEM; standard error of measurement

# Implementering af **Challenge-testen** på IKH Århus



Inge Tornbjerg Pedersen  
Fysioterapeut  
Institut for Kommunikation og  
Handicap (IKH), Specialrådgivningen  
inge.t.pedersen@ps.rm.dk

**F**ire fysioterapeuter fra IKH deltog i august 2016 i et Challenge-kursus i Århus. Undervisningen blev varetaget af fysioterapeut Virginia Wright fra Canada og arrangeret i samarbejde med Kirsten Nordbye-Nielsen. Alle fire fysioterapeuter er sidenhen certificeret i at anvende testen. Vi var alle begejstrede for Challenge-testen, da vi ofte har oplevet, at eksisterende materiale til at undersøge de større børn og unge med mildere grad af CP, ikke er specifikke nok til denne gruppe. Derfor ansøgte vi om penge til et projekt for at afprøve og implementere Challenge på IKH, og fik tildelt midler fra Region Midtjyllands pulje til forskning og udvikling.

## Formål

Vi ønskede at undersøge, om Challenge-testen kunne forbedre indsatsen til børn med lettere CP, samt kvalitetssikre den fysioterapeutiske praksis til målgruppen. Vi ønskede med projektet at afdække:

1. Fordele og ulemper ved implementering af testen
2. Hvorvidt testen kan anvendes som redskab til kvalitetssikring og forbedring af indsatsen.

## Metode

I projektet afprøvede vi testen på 10 børn. Alle var over 6 år, havde diagnosen CP og var på GMFCS niveau I eller II. Børn, der nyligt var behandlet med botox eller opereret, blev ekskluderet. Til udførelse af testen deltog minimum 2 fysioterapeuter, ofte 3. Dette for at filme selve testen, tage tid, samt

for at vidensdele. Alle testsessioner blev optaget på video til senere evaluering, og efter hver test evaluerede vi, hvordan det var at udføre testen – hvad gik godt og hvad gik knap så godt. Efter at have udført alle 10 tests, blev der lavet et fokusgruppeinterview med fysioterapeuterne, gennemført af IKHs udviklingsafdeling.

## Erfaring med anvendelse af Challenge – uddrag fra fokusgruppeinterview

Testen er meget stringent, og der er specifikke krav til, hvilket udstyr der anvendes. Den er nem at gennemføre, når man først har målt firkanten op (10 meter x 45 cm). Problemet opstår, når man skal lave testen et andet sted, hvor man skal tape firkanten op på gulvet og fragte en lang bjælke, der bruges til balancegang.

Under testen må man kun guide barnet verbalt, mens man i instruktion og ved prøveforsøget må anvende fysisk guidning. Det er en stor fordel man må anvende fysisk guidning, da mange børn med CP har svært ved bl.a. rum/retning. Testen er på den måde skræddersyet og tilpasset målgruppen.

Et af de centrale punkter ved Challenge-testen er tidtagning. Barnets score afhænger både af

tempo og barnets udførelse af det enkelte item. Fysioterapeuterne oplever, at der er stor forskel på, hvorvidt børnene motiveres af, at der tages tid på dem. For nogle børn stresser tidtagningen, hvilket går ud over kvaliteten i øvelserne, mens det for andre har en motiverende effekt. Der kan derfor opstå et trade-off mellem hastighed og kvalitet i forhold til barnets præstation. Fysioterapeuterne ser det der-

for som en fordel at kende barnet og vide, hvordan barnet reagerer på at skulle præstere på tid, for at de får det bedste ud af det enkelte barn. Et andet element, der kan påvirke barnets præstation, er barnets humør på dagen. Et af børnene har prøvet testen flere gange, og nogle gange synes han, det er fantastisk at skulle testes og jo flere tilskuer jo bedre. Andre gange vil han overhovedet ikke deltage og går. Det er dog en generel udfordring ved at teste, som er svært at tage højde for.

Testen stiller krav til fysioterapeuternes pædagogiske tilgang til børnene. Det er både vigtigt, at fysioterapeuterne sikrer, at børnene har en god oplevelse - og ikke nødvendigvis opdager, at de scorer 0 point i en opgave - og at de samtidigt forsøger at motivere børnene til at gøre deres bedste. Fysioterapeuterne må altså både tage højde for børnenes fysiske og kognitive niveau, motivation, dagsform og samtidigt sikre, at børnene får en god oplevelse med Challenge-testen. Vi har oplevet Challenge-testen meget krævende for børnene, og i vores projekt varede testen mellem 45 minutter og op til halvanden time. Fysioterapeuterne oplever, at det er hårdt for børnene at komme igennem de 20 opgaver af tre omgange, hvilket kan betyde, at børnene virkelig bliver pressede undervejs i testen. De fleste børn har svært ved at forstå eller udføre mindst en opgave, og de bruger meget tid og energi på at løse lige netop denne, fx at sjippe eller dribble med bold.

### Scoring af testen

#### – uddrag fra fokusgruppeinterview

Challenge-testen er lavet sådan, at et almindeligt barn på ca. 14 år kan klare øvelserne til maxpoint. Børn med CP scorer derfor ikke topkarakter i testen, men omvendt er der

heller ingen børn med lettere grad af CP, der scorer 0 i alle opgaverne. Selvfølgelig oplever de enkelte items fysioterapeuterne ikke som værende vanskelig, da børnene scores ud fra objektive kriterier. Der findes en stringent manual, som man følger for at scoringen ikke beror på en subjektiv vurdering. Der er dog flere detaljer, man skal være opmærksom på i forbindelse med scoringen, og det kan derfor være svært at score testen undervejs. Derfor optages testen, eller man kan være to testere, så fysioterapeuterne har mulighed for at drøfte scoren eller se testen igennem på video bagefter. Et eksempel på, at der er klare retningslinjer for at score testen er, at man giver point alt efter, hvor mange gange børnene rammer stregerne i den op-tapede firkant under øvelsen. Der kan opstå tvivl om, hvorvidt et barn ramte stregen, og dermed om barnet skal have scoren 2 eller 3. I et sådant tilfælde vil fysioterapeuterne se testen igennem igen på video. Er de fortsat i tvivl, efter at de har set testen igennem, er reglen, at man giver barnet den laveste score (på tilsvarende vis som i GMFM testen). Det er ud fra en tankegang om, at barnet skal have plads til at forbedre sin score næste gang, barnet skal gennemføre testen.

### Har Challenge-testen ændret noget?

#### – uddrag fra fokusgruppeinterview

En af de store fordele ved Challenge-testen er ifølge fysioterapeuterne, at »man ser ting vi ikke kunne se før«. Et eksempel på dette er »dengang Peter sjippede«, hvilket fysioterapeuterne ikke havde forventet at han kunne. Tidligere har de set, at »børnene kan løbe hurtigt på gangene, men vi har ikke vidst, om barnet kunne sjippe eller ej«.





Dermed kan Challenge-testen være et redskab, til at opdage ressourcer eller udfordringer ved børn med lettere grad af CP, som fysioterapeuterne ikke har fået øje på gennem de tests, der i dag anvendes til børn med CP. På den måde får vi et kvantitativt redskab til at måle og evaluere deres fysiske funktion. Det har også betydning, at øvelserne tager udgangspunkt i børnenes dagligdags liv. Dermed får fysioterapeuterne øje på udviklingsmuligheder, som børnene i højere grad selv er motiveret for at arbejde med. »Challenge-testen giver en unik mulighed for årligt at teste børnene og i fællesskab med børnene sætte personlige mål for videre udvikling«. Det er en fordel, at børnene og fysioterapeuterne i fællesskab kan sætte mål. Der kan på baggrund af testen sættes mål med udgangspunkt i børnenes ønsker, hvilket betyder at børnene selv er mere motiverede for at arbejde med at forbedre deres motoriske færdigheder.

Challenge-testen åbner op for en bedre indsigt i børnenes motoriske og kognitive ressourcer og udfordringer. Den in-

formation, fysioterapeuterne får gennem Challenge-testen, kan gives videre til forældrene eller en behandler i barnets hjemkommune, så de kender barnets udviklingsmuligheder og kan arbejde videre med disse. Challenge-testen er altså et godt redskab til at sætte mål med udgangspunkt i børnenes ønsker, men testen kan ikke stå alene i arbejdet med at forbedre børnenes motoriske og kognitive færdigheder »hvis der ikke bruges ressourcer på en indsats efterfølgende giver det ikke mening at benytte testen og sætte mål med børnene« udtrykker en af fysioterapeuterne. Det er altså vigtigt at testen følges op af en indsats.

## Perspektivering

### – uddrag fra fokusgruppeinterview

Alt i alt vil fysioterapeuterne gerne arbejde videre med Challenge-testen, og de har en tro på, at testen også benyttes i Specialrådgivningen om fem år. Men dette ønske kræver, at kommunerne er villige til at investere penge i at arbejde med udviklingen af børn med lettere CP. Gør de det, kan der i samarbejde mellem Specialrådgivningen og kommunerne sættes mål, trænes og følges op, så der kan ske en udvikling af børnenes motoriske og kognitive funktionsevne – og man undgår at teste bare for at teste. Fysioterapeuterne oplever, at der med Challenge-testen opstår en mulighed for at opsætte et individuelt program og specifikke målsætninger til hvert barn, som kan gøre det lettere for børn med CP at deltage i hverdagsaktiviteter med jævnaldrende på legepladsen eller i skolegården. Endvidere kunne man på sigt godt forestille sig, at Challenge-testen bliver en del af CPOP protokollen fremadrettet som supplement til at bruge GMFM testen i klinisk praksis og CPOP.

### Hvor er vi nu efter projektet

Vores erfaring med Challenge-testen, både i forbindelse med projektet men også nu bagefter er, at den kan være med til at forbedre indsatsen til børn med lettere CP. Fordi man med testen bedre får øje på begrænsninger og ressourcer i barnets funktionsniveau, som man ved nuværende testredskaber ikke ser. Derfor ser vi Challenge-testen som et redskab, der er med til at kvalitetssikre den fysioterapeutiske praksis til målgruppen. Ligeledes er vores erfaringer, at testen kan være med til, sammen med barnet, at sætte mål for at forbedre deres motoriske færdigheder. Ydermere kan testen anvendes til evaluering efter et træningsforløb.

## DSPF's forskellige kommunikationsfora:

HJEMMESIDE: [www.boernefysioterapi.dk](http://www.boernefysioterapi.dk) (arkiv og nyheder fra bestyrelse og andre)

PRAKSISNETVÆRK: [www.DSPF.dk](http://www.DSPF.dk) (praksisnetværk)

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





# Samarbejde og deling af viden på flere måder



Hanne Christensen  
Formand for DSPF

## Årsmødet 2019

Siden foråret 2018 har vi i DSPF samarbejdet med Ergoterapifagligt Selskab Børn og Unge om planlægning af årsmødet. Det er et vigtigt og målrettet samarbejde, som vi prioriterer højt for at skabe gode samarbejdsflader for vore medlemmer og dermed også for børn, unge og forældre.

Mødet er i fuld gang, når denne artikel læses. Der vil være masser af spændende viden fra mange forskellige praksisområder, forskellige kompetencer og erfaringsområder fra både ergoterapeuter og fysioterapeuter. Det er fantastisk at se og opleve, hvordan Årsmødet er vokset både i deltagerantal og i antallet af aktive medlemmer, der er ansvarlige for parallelle sessioner, workshops og poster præsentationer. Der er stor interesse for at formidle og dele viden mellem terapeuter og mellem de to fag.

Årsmødet er et rigtig godt eksempel på, hvordan bestyrelsen arbejder med at leve op til den del af vores formål, der handler om at styrke de faglige miljøer og bidrage til at realisere visionen om specialiseret og evidensbaseret fysioterapi indenfor det pædiatriske område. Tak til alle deltagere, for at bakke flot op om arrangementet, og særlig tak til alle dem, der får det til at ske.

## Samarbejde med Danske Fysioterapeuter

Vort løbende og naturlige samarbejde med Danske fysioterapeuter er fortsat i udvikling. Blandt emnerne er f.eks. en løbende dialog vedr. kompetenceudvikling på flere niveauer. Her kan jeg bl.a. nævne et samarbejde med kursusafdelingen i Dfys omkring pædiatriske kurser. Kursusafdelingen har deltaget på et af vore bestyrelsesmøder, hvor vi har drøftet mål og behov, og hvad vi gerne ser, at Danske Fysioterapeuter kan være behjælpelig med i forhold til udvikling og gennemførelser af kurser, temadage, fyraftensmøder, m.m.

Dertil samarbejder vi med Danske Fysioterapeuter om viden i forhold til indsigt i medlemmers praksis, hvor vi bidrager med alt den viden vi kan, for at få det pædiatriske speciale på dagsordenen hos Danske Fysioterapeuter. Vi har bl.a. besvaret en henvendelse ved at sende konkrete ideer

og forslag til arbejdssteder, som kan være interessante at besøge for formand Tina Lambrecht. Det er altid meget svært at fremhæve nogle kommuner over andre, uden at have et fuldstændigt overblik over alle kommuners tilbud. Derudover vil der være store variationer i forhold til kommunernes tilbud. Vi finder det dog vigtigt, at vi vejleder, for at give det bedste bud ud fra vores erfaringer og viden inden for selskabet, således at Dfys får det bedste grundlag for at kunne tilrettelægge politiske besøg rundt omkring i landet.

## Samarbejde med professionshøjskolerne om diplom for børnefysioterapeuter

Vi har over en længere periode været i et tæt samarbejde med professionshøjskolerne UCL i Odense, Absalon i København samt VIA University College i Aarhus om muligheder for kompetenceudvikling for børnefysioterapeuter. Resultatet af dette er et kommende diplommodul i pædiatriske fysioterapi, som bliver placeret under studieordning for den Sundhedsfaglige diplomuddannelse.

Modulet forventes at blive godkendt af Uddannelses- og Forskningsministeriet og er berammet til 5 ECTS point. Indhold og curriculum for modulet er under udarbejdelse, men vil hænge tæt sammen med vores specialebeskrivelse, og vil derfor være direkte anvendelig i den børnefysioterapeutiske praksis, og kan samtidig være et grundlag ved ansøgning til specialistordningen. Det er målet at starte udbud af modulet i forår 2019, med afholdelse i 2020.

## Tak for samarbejdet fra en afgangende formand

Efter 7 rigtig gode og spændende år i bestyrelsen for DSPF, har jeg valgt at stoppe, da min jobsituation er ændret. Jeg vil gerne her benytte lejligheden til at sige jer en stor tak for tilliden og opbakningen til det arbejde, vi har lavet i DSPF i denne periode, hvor vi er gået fra at være et fagforum til at skabe et fagligt selskab med alt, hvad det indebærer.

Det er min oplevelse, at vi i DSPF er lykkedes med at arbejde professionelt og ud fra en faglig vinkel. Vi arbejder ud fra et ønske om ordentlighed og gennemsigtighed i vores arbejde, og hvor jeg oplever, at alle løfter opgaver med stort engagement og dygtighed. Det har været en meget spændende og lærerig tid for mig og hvor jeg har haft stor glæde af samarbejdet med andre i mange forskellige sammenhænge. Det gælder ikke mindst de øvrige medlemmer i bestyrelsen, hvor jeg har oplevet en ambitiøs tilgang med fokus på at løfte vores faglige område. Jeg ønsker den kommende bestyrelse alt det bedste og vil glæde mig til at følge udviklingen som fortsat medlem af DSPF.

# Implementering af modificeret børn med CP i alderen 3-6 år

## Et projekt på IKH i Aarhus



Kirsti Fuglsbjerg Jacobsen  
Ergoterapeut ved Institut for  
Kommunikation og Handicap (IKH), Aarhus  
Kirsti.fuglsbjerg@ps.rm.dk



Britt Østrup  
Ergoterapeut ved Institut for  
Kommunikation og Handicap (IKH), Aarhus  
Britt.ostrup@ps.rm.dk

**P**å Institut for Kommunikation og Handicap (IKH) har vi undersøgt, hvordan vi kan implementere træning med Constraint Induced Movement Therapy (CIMT) til børn med cerebral parese (CP) i den daglige træning. I artiklen gennemgår vi vores overvejelser og erfaring fra vores projekt.

### Overordnede overvejelser

Intensiv træning i gruppe, som for eksempel modificeret CIMT-træning har mange positive sider. Barnets motivation for træning er større, da det foregår i et fællesskab, hvor alle har samme udfordringer, men hvor det sociale og legen får plads. I CIMT-gruppen gav det også de voksne, både forældre og pædagoger, et løft. Det blev mere motiverende for dem, og de mødte andre voksne, der stod med de samme udfordringer i hverdagen.

Det intensive kan være hårdt, men da det er et afgrænset forløb tidsmæssigt, er det muligt at holde energien og motivationen oppe.

For terapeuten er det ligeledes en anderledes måde at arbejde på. Man oplever intensitet og dynamik i gruppen,

som løfter træningen og giver resultater, som er svære at få på ligeså kort tid med intensiv individuel træning med et barn.

### Constraint Induced Movement Therapy

CIMT er en træningsmetode udviklet til personer med hemiplegi forårsaget af en hjerneskade oftest som følge af en blodprop eller hjerneblødning. For børn kan det være en erhvervet hjerneskade eller cerebral parese, hvor skaden opstår før, under eller op til 2 år efter fødslen.

I CIMT arbejdes der intensivt med den hemiplegiske arm, samtidig med at den anden arm immobiliseres ved hjælp af en slynge, skinne eller gips. Hermed er personen nødsaget til at bruge den hemiplegiske hånd og arm. Hjernen stimuleres herved massivt til at registrere disse input og påvirkes til at danne nye forbindelser.

Sundhedsstyrelsens »kliniske retningslinjer 2014 for ergoterapi til børn og unge med cerebral parese« anbefaler, at CIMT bør trænes 3 timer dagligt i 3 uger efterfulgt af bi-manuel træning 1 time dagligt i 3 uger. Varigheden gradueres efter barnets alder og funktionsniveau.



# CIMT i hverdagen for

CIMT trænes almindeligvis i »terapien« fremfor i barnets eget miljø, men da denne behandlingsmetode kræver intensiv, daglig behandling, så vi en begrænsning i forhold til, hvor meget barnet kunne bevilliges træning, og hvor godt det var at tage barnet ud af dets vante miljø flere dage om ugen over en længere periode.

Vi ville derfor gerne finde ud af ved at modificere metoden, om vi kunne inddrage forældre og daginstitution i behandlingsmetoden.

## Projektet

Med økonomisk støtte fra Helsefonden gennemførte vi fra april 2014 til juni 2015 et projekt omkring modificeret CIMT. Projektets navn er *Implementering af behandlingsformen Constraint Induced Movement Therapy til børn med en halvsidig spastisk lammelse*«.«

Med modificeret CIMT menes der her, at træningen foregår både i terapien, og at der også skal trænes i barnets eget miljø (daginstitution og hjem) uden terapeuter, men i tæt samarbejde med pædagoger og forældre.

## Formål

- Afprøve og dokumentere effekten af behandlingsformen CIMT til børn med en halvsidig spastisk lammelse.
- Tilpasse **CIMT til danske forhold**, hvor der lægges vægt på at **implementere CIMT i barnets eget miljø** (daginstitution og hjem).
- Forbedre barnets funktionsevne og livskvalitet igennem en målrettet ergoterapeutisk indsats i **tæt samarbejde med pædagoger og forældre**.

I projektet deltog 5 børn i alderen 3-6 år. Der deltog også 5 børn i en kontrolgruppe, som vi dog ikke kommer nærmere ind på her, da der af flere årsager var målinger i den gruppe, vi ikke kunne bruge.

Inklusionskriterier var børn i alderen 3-6 år. Barnet skulle kognitivt kunne forstå en besked og enkelte regler i leg samt kunne indgå i fællesskab med andre. De skulle opfylde kriterierne på niveau 2, 3 og 4 i Manuel Ability Classification System (MACS).

Vi har valgt førskolebørn, hvor der var mulighed for at få en pædagog til at følge med. MACS niveau 2, 3 og 4 er valgt ud fra, at barnet skulle have nogle vanskeligheder, der kræver intervention, men skulle heller ikke være så hårdt ramt, at der ikke var mulighed for greb med hånden.

Vi stillede i projektet store krav til daginstitutioner og forældre. Der blev holdt et samlet møde med alle forældre og daginstitutioner inden for at sikre deres deltagelse og forståelse for, hvad projektet indebar for dem og barnet. Der var ingen, der sagde fra. Alle gik ind i det med liv og sjæl hele vejen igennem.

## Intervention

Interventionsperioden var 6 uger, hvor barnet skulle have slynge på 2 timer dagligt 5-7 gange om ugen (det var frivilligt i weekenden). Vi har valgt, at det skulle være en slynge, barnet skulle have på, da den placerer armen stabilt ind til kroppen, og det bliver dermed ikke muligt at bruge den gode arm som støtte.

2 dage om ugen foregik træningen på IKH med slynge på, 3 dage om ugen skulle daginstitutionen sørge for, at barnet havde slyngen på og lave relevante aktiviteter med barnet. I weekenden var det op til forældrene, om slyngen skulle på, eller barnet skulle holde fri. Vores anbefaling var dog, at den var på en af dagene. Der var et skema til både pædagoger og forældre, som de skulle udfylde, så vi kunne registrere, hvor aktivt barnet havde været i forhold til brug af den afficerede hånd, hvor lang tid slyngen havde været på, og hvor tilfreds barnet var med at have den på (på en skala fra 1-5).





I forhold til aktiviteter i daginstitution og hjem var det alt fra noget med at gribe og slippe, spil, fingermaling, læse i bøger, gå en tur og fri leg.

For at øge motivationen hos børnene, arbejdede vi på IKH med forskellige temaer fra uge til uge.

Temaerne de 6 uger var:

- Drager og prinsesser
- Søøvere
- Biler og transport
- Dyr
- Cirkus
- De bedste aktiviteter fra de 5 tidligere uger.

Til hver træning på IKH skulle barnet deltage sammen med enten en forælder eller en pædagog.

Det var os (forfattere til artiklen), der planlagde, strukturerede og igangsatte aktiviteterne. Undervejs i træningen, blev der givet vejledning til de voksne om korrekt håndtering og guidning af børnene, da det var dem, der var børnenes hjælpere og motivatorer. Det gav dem også en forståelse for, hvad CIMT-træning indebærer, og de fik indblik i, hvordan aktiviteter i hverdagen kan tilpasses og gradueres.

Træningen var hver gang bygget op over samme grundskitse og struktur. Der skulle være en genkendelighed og overskuelighed, som gjorde, at børnene efterhånden fik en vis rutine og dermed tryghed i, at de vidste lidt om, hvad der skulle ske. Flere af legene blev gentaget, men med en variation ud fra dagens tema. Variationen var med til, at børnene til stadighed blev udfordret både motorisk og kognitivt, men også at de voksne fik indblik i muligheder og gradueringer, så de fik inspiration med hjem til aktiviteter i dagligdagen.

Alle træningsgange startede med omklædning for at få integreret af- og påklædning. Herefter snak om dagens tema. Hvert barn havde en lille kuffert, hvor der var ting, der skulle indikere dagens tema, og som virkede som motivation og overraskelse.

Den første time foregik altid i gymnastiksalen, hvor der var fokus på bevægelse og balance, samt håndtering af genstande med afficeret hånd. Så var det tid til en lille »pause«, hvor de fik lidt at spise og drikke – fortsat med slyngen på. Herefter aktiviteter ved bord, hvor sidste aktivitet var at lave noget i »bogen«, der fulgte barnet i forløbet. Her skulle den voksne sammen med barnet skrive noget om dagens tema og hvilke aktiviteter, de havde lavet. Dette virkede som huske-, idé- og opslagsbog for både børn og voksne, når de kom hjem. Til allersidst omklædning til eget tøj. Børnene var oftest meget trætte på dette tidspunkt, så nok blev de

guidet til at gøre det selv, men de fik også hjælp for ikke at slutte grædefærdige af.

De første gange blev der arbejdet med slyngen på gennem hele sessionen på de to timer. Efterhånden blev der i den sidste del af træningen, hver gang arbejdet med bimanuelle aktiviteter for at få stimuleret samarbejdet mellem de to hænder så meget som muligt.

Den afficerede arm skal i gang, men samarbejdet de to hænder imellem er lige så vigtigt.

## CIMT i gruppe eller individuelt

CIMT kan udføres individuelt med det enkelte barn, men at være i en gruppe er en meget stor motivationsfaktor.

Nogle af de ting vi har registreret og fået tilbagemeldinger på i gruppebehandlingen er:

- Fokus på det enkelte barn er ikke så massivt, som ved individuel træning.
- Barnet opdager, at der er andre børn, der ligner en selv. Et barn, der også har en fod- eller håndskinne, går anderledes, har svært ved at tegne, tage tøj på, spille bold mm.
- Barnet motiveres i høj grad af de andre børn, hvilket kan give en mere effektiv træning med flere gentagelser af nogle bevægelser.
- Barnet har mulighed for at opbygge relationer til andre børn med samme diagnose og problemstillinger. Dette kan være givtigt, når man til daglig skal klare sig i et miljø med børn uden handicaps.
- Den voksne motiveres og inspireres i stor grad også af de andre børn og voksne. De voksne fik en snak indbyrdes om, hvordan andre håndterer forskellige problemstillinger og udfordringer i forhold til deres barn.

## Test og resultater

For at kunne dokumentere en mulig effekt af CIMT-træningen har vi brugt følgende måleredskaber:

- Assisting Hand Assessment (AHA)
- Box and block
- Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Der er sat mål for det enkelte barn af forældre før og efter testen.
- Der er desuden lavet fokusgruppeinterview med henholdsvis forældre og pædagoger

Børnene blev testet 1-2 uger før intervention, 1-2 uger efter intervention og igen ½ år efter, hvor børnene ikke måtte være i træningsforløb. Alle børn/pædagoger/forældre modtog et vejlednings- og opfølgingsbesøg cirka 3 måneder efter interventionen var slut.

Resultaterne viste ikke en tydelig udvikling på funktionsniveau, men de viste en klar tendens til, at børnene havde udviklet sig fra lige før til lige efter interventionsperioden. Resultaterne viste også en tendens til, at denne udvikling faldt igen, når der ikke blev tilbudt behandling/træning i et halvt år. Dette tydede på, at der var behov for »Brush up periode« efter 4-6 måneder, for at bibeholde den gode udvik-

ling. 3 af børnene havde mulighed for et brush up, hvor det igen gik fremad.

Der, hvor udviklingen sås tydeligst, var på de individuelle mål, som forældrene satte for deres barn. Det var alle mål i daglige færdigheder, som for eksempel at trække bukser op, støtte brødet med afficeret hånd, når der smøres, holde imod og lyne. Både forældre og pædagoger gav udtryk for, at det var meget betydningsfuldt at sætte tydelige og konkrete mål. Dette gjorde det mere overskueligt, hvad der skulle arbejdes med.

I fokusgruppeinterviewene blev der givet udtryk for, at det var en god måde at arbejde på. Det var hårdt, men de ville gerne gøre det igen. De kunne se resultater.

## Erfaringer fra projektet

Vi har efter projektet reflekteret meget over, hvordan vi videregiver vores formidling. Hvordan vi formidler det, vi laver, og det vi gør – blandt andet den måde, vi guider på, som vi gerne ser, forældre og pædagoger tager med og integrerer i hverdagen. Det har været meget givtigt, at det har været dem, der skulle have hænder på og træne med barnet. Vi erfarede, hvor svært det var for forældre og pædagoger at guide barnet korrekt og få integreret den rette håndtering og de rette udfordringer til barnet. Vi brugte mange kræfter på at fortælle og vise, hvordan det enkelte barn skulle guides. Vi forklarede generelt en del om guidning og håndtering i voksengruppen. Pædagogen har typisk et andet fokus med baggrund i sin faglighed og overser dermed ofte, for ergoterapeuten at se, oplagte muligheder for træning i hverdagsaktiviteter med barnet. I løbet af de 6 uger skete der en stor udvikling i måden, hvorpå forældre og pædagoger guidede og håndterede barnet. I vores dagligdag er det ofte os terapeuter, der håndterer og har hænder på barnet, mens den voksne, der følger barnet til træning, ser på. Vi beder dem derefter om at gå hjem og arbejde videre med det i dagligdagen. Vi erfarede, at det er vigtigt, at man prøver det selv og har det i hænderne flere gange, før man ved, hvordan man skal gøre.

Vi var spændte på, hvordan det ville være for barnet at have slyngen på i daginstitutionen, og hvordan det kunne blive en del af hverdagen både i daginstitutionen og i hjemmet. Der er overvejende givet positive tilbagemeldinger på den del. Pædagogerne mente, at så længe det var en afgrænset periode, kunne det integreres i daginstitutionen. På hjemmefronten havde flere børn nydt at have tid og samvær med deres forældre med slyngen på.

For nogle børn blev deres handicap pludselig synligt i daginstitutionen med slyngen på og gav anledning til snak om at være handicappet. Fra at ville integrere og forsøge at undgå at vise, at barnet er anderledes, kunne pædagoger og forældre nu også se noget positivt i at sætte fokus på et handicap, snakke om det for eksempel i børnehaven, så der her blev en forståelse for, at noget er svært for netop det barn. Et af de større børn oplevede, at der blev sat gang i en erkendelsesproces omkring egen indsigt og de vilkår, barnet havde. Det blev en hård, men givende proces for både barnet og de voksne omkring det.

Noget vi ikke har målt på, er børnenes kognitive formåen. Vi har en formodning om, at hos børn med et godt udgangspunkt kognitivt vil effekten af den intensive træning holde længere tid, da de er bedre til at integrere det lærte i dagligdagen og dermed bibeholde den bedrede funktion, de har opnået.

## Fremover

Vi vil gerne fortsat have grupper, hvor der trænes efter CIMT-metoden, vi har dog haft svært ved at samle børn nok til en gruppe. Det var måske en mulighed at arbejde på tværs af kommuner og dermed kunne få samlet et hold, der alders- og funktionsmæssigt passer sammen.

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

## Medlem af DSPF?

Når du tager hul på det nye blad fra redaktionsudvalget, sker det samtidig med, at vores formand for DSPF netop har budt velkommen til årsmødet »Børnedage 2019«.

Forhåbentligt sidder du med i plenumsalen og ser allerede nu frem til at deltage i nogle af de mange parallelle sessioner og workshops, glæder dig til gensyn med kendte ansigter samt faglig sparring og udveksling med både børnefysio- og ergoterapeuter, og ikke mindst, masser af hyggeligt samvær.

Igen er det i kraft af vores selskab og dets medlemmer, at vi er i stand til at stable et så stort og omfattende arrangement på benene. At så mange børnefysioterapeuter ønsker at formidle og dele deres viden, erfaringer og kompetencer, er en gave og en kæmpe ressource for vores faglige selskab.

Blev ved med at invitere dine kollegaer ind i dette fællesskab i form af et medlemskab af DSPF.

*Charlotte Korshøj, bestyrelsesmedlem.*



# Motivationsfaktorer til fysisk aktivitet for børn med cerebral parese



Nazan Yüksel  
Fysioterapeut, vikar i Børneungecenter for Rehabilitering



Sara Tarek Al-Hashemy  
Fysioterapeut, vikar i Rehabilitering- og Akutafsnit Pilebo

## Introduktion

Cerebral Parese (CP) defineres som: »En samlebetegnelse for en række motoriske handicap, som skyldes hjerneskade opstået i en umoden hjerne« og er det mest almindelige bevægehandicap hos børn<sup>1,2,3</sup>. Forskning viser, at børn og unge med CP i alderen 10-17 år er signifikant mindre fysisk aktive (op til 50 %) sammenlignet med alderssvarende børn og unge uden CP<sup>6,7,8</sup>.

CP er karakteriseret ved at være non-progressiv. Dog kan ledsagende symptomer variere med tiden, hvorfor en potentiel symptomlindring kan foreligge. Denne kan opnås såvel konservativt, ved blandt andet fysisk aktivitet, som medikamentelt. I sværere tilfælde kan operative indgreb dog blive nødvendigt. Fysisk aktivitet forbliver dog den nemmeste og mest håndterbare løsning for disse børn. Udover de forebyggende effekter, som fysisk aktivitet som bekendt har på den generelle sundhed, så kan fysisk aktivitet afbøde adskillige symptomer, som børn med CP døjer med til daglig, herunder reduktion af kontrakturer, smertelindring samt forbedring af motorisk funktion. Dette kan resultere i normalisering af bevægelsesmønstre hos disse børn<sup>4,5</sup>. Da børn med CP har behov for en livslang træning, er det derfor nødvendigt at identificere de faktorer, der motiverer børn til at være mere fysisk aktive.

Denne artikel tager udgangspunkt i et bachelorprojekt, hvor formålet har været at undersøge, hvilke faktorer, der fremmer motivationen til fysisk aktivitet hos børn med CP, ud fra deres eget perspektiv.

## Teorigrundlag

I dette projekt er der blevet anvendt forskellige teorier, som er relevante for den indsamlede empiri. De grundlæggende teorier der er blevet inddraget, er flowteorien og self-determination theory.

### Motivation og Self-Determination Theory (SDT)

Motivationen er baggrunden for vores handlinger og reaktioner i en aktuel kontekst. SDT eller selvbestemmelsesteorien er en motivationsteori, som går ud på, at mennesker gerne vil bestemme selv og ikke vil styres af andre. Kernebegrebet i denne teori er autonomi, kompetence og tilhørsforhold. Autonomi er et udtryk for, at man handler ud fra ens egen overbevisning og dermed er herre over sig selv i stedet for at blive dikteret af andres ordre. Hvis en person har følelsen af autonomi, bliver motivationen høj. Begrebet kompetence indebærer ens overbevisning om, at man er i stand til at udføre en handling, det vil sige troen på egen mestring. Tilhørsforhold handler om at have nær tilknytning til andre mennesker, og at være en del af en social sammenhæng; et behov for at elske og blive elsket. Når der er opfyldt et sammenspil mellem disse tre begreber, vil personen opnå glæde og motivation, som danner grobund for optimal funktion for udvikling, personlig trivsel og velvære.

I SDT skelnes der desuden imellem indre og ydre motivation. Ved indre motivation udføres en aktivitet på grund af den tilfredsstillelse, den medfører. En indre motiveret person opnår en følelse af glæde under aktiviteten og nyder dens udfordring. Ved ydre motivation udføres handlingen for at opnå en belønning eller undgå en straf.

### Flow-teori

Flow er en tilstand, der kan opstå når man fx udfører en øvelse, aktivitet eller handling. Flowtilstanden vil opstå, når man har fuld opmærksomhed på det der udføres, hvor tidsfølelsen og alle forstyrrende tanker og følelser bliver udelukket. Flowbegrebet kan forklares ud fra et flowdiagram, som ses på figur 2.

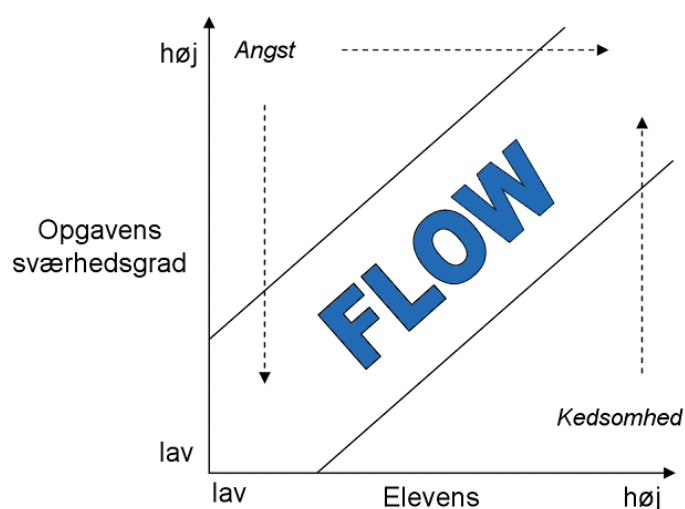
Forfatterne af denne artikel er to fysioterapeuter, der dimitterede i sommeren 2018. Nazan Yüksel er på nuværende tidspunkt vikar i Børneungecenter for Rehabilitering, mens Sara Tarek er vikar i Rehabilitering- og Akutafsnit Pilebo. Som afsluttende eksamensopgave, har vi lavet et bachelorprojekt, der omhandler børn med cerebral parese. Formålet med dette projekt er at undersøge, hvad der fremmer motivationen for fysisk aktivitet hos børn med cerebral parese ud fra børneperspektivet, og hvilken betydning teknologi har på motivationen. I denne artikel bliver undersøgelsen præsenteret og besvaret.

Flowdiagrammet viser, at flowtilstanden opstår, når værdien af kompetencerne er den samme som værdien af opgavens sværhedsgrad. Hvis udfordringen er for lille, vil det skabe en følelse af kedsomhed og tab af interesse og hvis opgaven er alt for svær, vil det skabe en følelse af utilfredshed og stress<sup>4,9</sup>.

## Metode

Projektets empiri er indsamlet ud fra tre individuelle semistrukturerede interviews med børn med CP i alderen 9-14 år. De interviewede børn er udvalgt af børnenes egne fysioterapeuter for at sikre, at de kognitivt har kompetencerne til at deltage i undersøgelsen.

I dette projekt er der anvendt Malteruds Systematiske Tekstkondensering til at bearbejde den indsamlede empiri<sup>9,10</sup>. Til analysen inddrages børnenes nonverbale reaktioner under interviewet for at forstå den fulde kontekst. Analysen har resulteret i fire kodegrupper, som beskriver motivationsfaktorer hos børnene. Hver kodegruppe underinddeles i 11 subgrupper, som nuancerer kodegruppen yderligere. Resultaterne er præsenteret i skema 1.



Figur 2: Flowdiagram: Ud af x-aksen ses elevens kompetencer, og ud af y-aksen ses opgavens sværhedsgrad. Når opgavens sværhedsgrad er passende til elevens kompetencer, opnås flowtilstanden.

## De vigtigste fund

I dette afsnit bliver de vigtigste kodegrupper og subgrupper i ovenstående skema, uddybet og underbygget med citater af de interviewede børn.

### Rutine

Alle de interviewede børn udtrykker vigtigheden af rutine i deres hverdag. Rutine, i form af udførelse af kendte øvelser, medfører at træningen bliver nemmere at forholde sig til.

»Når jeg ved, hvad vi skal lave, så er det nemmere. Det skal ikke være så'n noget nyt noget. Så vil jeg ikke« – dreng 10 år

Kodegruppens rutine indebærer også at der trænes med den samme fysioterapeut. Dette hænger sammen med, at stamterapeuten kender barnets motoriske og kognitive kompetencer og kan dermed stimulere barnet på det rette niveau.

»[...] Det er sjovt, når jeg har min normale træner. Så ved jeg, hvad jeg skal gå ind til, det kan jeg godt lide« – Pige, 14 år.

### Brug af kroppen

Denne kodegruppe refererer til de aktiviteter, som børnene kan lide at udføre. De fleste børn betragter aktiviteter, hvor boldspil og leg er inddraget, som værende underholdende. Derudover kan terapeuten inddrage leg til at facilitere barnet til at træne i de områder, hvor barnet er udfordret motorisk.

»[...] Jeg kan godt lide at kaste med bold... Jeg gør det med venstre (red. arm). Jeg kan godt lide at give mig selv udfordringer, hvor jeg slet ikke skal bruge højre« – Pige, 14 år.

For at øge motivationen yderligere bliver teknologi brugt som et middel til at få børnene til at udføre en aktivitet, som de ellers ikke kan lide at træne.

I: »Hvad med at gå på løbebånd?«

B: »Det er svært. Kun hvis der er musik eller jeg ser film« – Dreng, 9 år.

### Udfordringer som en del af træningen

Børnene er bevidste om, at de udvikler sig motorisk, når de træner hårdt. Ved gennemførelse af sværere øvelser får børnene en succesoplevelse.

Kodegruppe nr.	Kodegruppe	Subgrupper
1	Rutine	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Udførelse af kendte aktiviteter</li> <li>○ Træning med stamterapeuten</li> <li>○ Medbestemmelse i træningen</li> </ul>
2	Brug af kroppen	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Leg</li> <li>○ Boldspil og konkurrencer</li> <li>○ Brug af teknologi i forskellige settings</li> </ul>
3	Udfordringer som en del af træning	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Succesoplevelser</li> <li>○ Kompetence</li> <li>○ Forståelse af opgaven</li> </ul>
4	Sociale fællesskaber og relationer	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Relation mellem barn og terapeut</li> <li>○ Venskaber</li> </ul>

Skema 1: Oversigt over de endelige kodegrupper med tilhørende subgrupper.

B: »Jeg synes, det skal helst være lidt svært« [...]

I: »Hvad er det, der gør, at du bliver glad?«

B: »Bare generelt, at man har gjort det selvom det er svært«  
– Pige, 14 år.

Forstår de derimod ikke opgaven, mindskes motivationen, også selvom øvelsen kan være inden for barnets kompetencer. Det kan for nogle informanter ligefrem skabe en frustration, hvis de ikke forstår, hvordan opgaven skal udføres.

I: »Hvad gør det ved dig, at du ikke forstår øvelsen?«

B: »Så vil jeg ikke være med« [...] »Så bliver jeg lidt sur...  
Fordi ... Jeg forstår ikke, hvad jeg skal lave« – Dreng, 9 år.

### Hvad kan fundene bruges til?

Da børn med CP har kognitive forstyrrelser, har de svært ved at implementere og vænne sig til forandringer i dagligdagen. Derfor er det vigtigt for fysioterapeuter at inddrage rutine i træningen for at motivere børnene til at være mere fysisk aktive. Selvom man som fysioterapeut gerne vil variere træningen, er det vigtigt at huske, at der vil gå længere tid, før træningen bliver for ensformig og gentagende for disse børn, sammenlignet med andre børn. Rutine medfører en øget tryghedsfølelse, samt selvsikkerhed hos børnene.

Dog er det vigtigt for terapeuterne at træne både på det motoriske- og kognitive plan. Hvis formålet med træningen er at udvikle barnet motorisk, bør træningsprogrammer indeholde mange gentagelser, dog med progression af øvelserne. Hvis man derimod vil udvikle barnet kognitivt, skal øvelserne være varierende og nye. Udførelse af nye og varierende øvelser medfører at hjernen skal tilpasse sig til de ændrede krav, hvilket øger neuroplasticiteten i hjernen<sup>14</sup>.

For nogle børn er graden af udfordring et vigtigt parameter for at træningen overhovedet kan føles som værende sjov eller underholdende, hvilket kan sættes i relation til flowteorien figur 2<sup>19</sup>. På den ene side vil børnene gerne udfordres, dog uden at aktiviteten overgår deres kompetencer. Hvis udfordringen bliver for stor, vil børnene overstimuleres og dermed blive demotiveret i henhold til udførelsen af træningsøvelsen, da de ikke vil opnå en såkaldt flowtilstand (Figur 2)<sup>16</sup>. Dette er endnu et eksempel på, at det er vigtigt

at terapeuterne tilpasser træningen til barnets motoriske og kognitive kompetencer.

Derudover har barn-terapeut-relationen også en stor betydning for motivationen. Børnene udtrykker at en god relation, vil medføre at den fysioterapeutiske intervention ikke længere betragtes som træning, men i stedet som en sjov aktivitet.

Terapeuterne kan inddrage teknologi som en del af træningssessionen. Ud over at teknologi kan føre til øget motivation og engagement i træningen, resulterer det også i, at børnene forbedrer opretholdelsen af fokus og opmærksomhed i længere tid, hvilket er gavnligt for denne målgruppe<sup>18</sup>.

Undersøgelsen viser samlet set, at for at øge børns motivation i træningen, bør træningen bl.a. indeholde rutine, tilpassede udfordringer, teknologi samt et godt socialt bånd mellem barn og terapeut. Terapeuter kan derfor med fordel inddrage disse parametre i deres fysioterapeutiske praksis.

### Perspektivering

På nuværende tidspunkt er udvalget af spil til børn med CP ikke udviklet nok til at overtage andre populære spil. De spil, der er udviklet for børn med nedsat funktionsniveau, har primært til formål at få børnene til at være i bevægelse, mens andre populære spil har til hensigt at skabe underholdning. Derfor kan det være vanskeligt at konkurrere med de populære videospil, som børn ellers spiller<sup>9,1</sup>. Alligevel nævner informanterne teknologi som en motivationsfaktor for træningen.

Derfor vil det være relevant at inddrage kvantitativ forskning på dette emne, ved at implementere projektets resultater samtidig med inddragelse af et teknologisk spil, som kan justeres efter børnenes kompetencer. Herefter kan man undersøge børnenes funktions- og aktivitetsniveau, samt motivationsniveau for fysisk aktivitet før og efter implementering af projektets resultater i træningen. Hvis dette medfører en positiv effekt på de ovenstående parametre, vil det være relevant at overføre spillet til hjemmetræning. Dette kan virke til en øget fysisk aktivitet hos børn med CP i fritiden.

# Posture and Postural Ability Scale

– Måleredskab til vurdering af postural kontrol hos børn med cerebral parese og andre motoriske funktionsnedsættelser



Frederikke Holmeskov Bonde,  
fysioterapeut, på barsel  
frederikkeholmeskov@gmail.com



Nanna Frederikke Kjær,  
børnefysioterapeut, Ådalskolen,  
Ringsted Kommune  
nannafrederikkejaer@gmail.com



Nanna Isabella Madsen,  
børnefysioterapeut,  
SCR Fjordskolen Lysholm, Roskilde Kom-  
mune  
Nanna.madsen@gmail.com

**V**i er tre nyuddannede fysioterapeuter, som i forbindelse med vores bachelorprojekt har oversat måleredskabet PPAS fra svensk til dansk. Projektet har bidraget med et måleredskab til test for asymmetri samt vurdering af postural kontrol hos børn og voksne med cerebral parese (CP) og personer med andre motoriske funktionsnedsættelser.

Formålet med denne artikel er, at skabe opmærksomhed om PPAS for danske fysioterapeuter, som arbejder med børn og unge med CP eller andre motoriske funktionsnedsættelser.

---

*Oversættelsen af måleredskabet Posture and Postural Ability Scale (PPAS) tilfører et fordelagtigt måleredskab til værktøjskassen. PPAS kan hjælpe dig med at opkvalificere din daglige praksis og skabe øget fokus på det enkelte barns eventuelle asymmetrier.*

---

## Baggrund for bachelorprojektet

Vores projekt udsprang af en stor passion for pædiatrien, hvor vi tilbragte vores sidste kliniske undervisning. På to forskellige specialskoler oplevede vi et begrænset antal målemetoder til vurdering af børnenes postural kontrol, som var nemme og overskuelige at anvende.

I forbindelse med bachelorprojektet foreslog regional koordinator for CPOP i Region Hovedstaden, Mette Røn Kristensen derfor, at vi lavede en oversættelse af måleredskabet Posture and Postural Ability Scale (PPAS) fra svensk til dansk, og således tilførte den fysioterapeutiske praksis et let anvendeligt måleredskab.

PPAS kræver ikke udstyr for at udføre testen, og måleredskabet er derfor, udover at være nemt og overskueligt i praksis, også økonomisk fordelagtigt. Fysioterapeuten, som ønsker at anvende måleredskabet, er derudover ikke nødsaget til at gennemføre et kursus for at udføre og tolke testen. PPAS har tilmed den fordel, at vurderingen af det enkelte barn kan ske på baggrund af billeder og video, hvilket kan være gavnligt i en travl hverdag, samt til sammenligning ved en retest.

## Posture and Postural Ability Scale, PPAS

PPAS er et måleredskab, som er udviklet i Sverige og sidenhen også oversat til norsk. PPAS vurderer kvaliteten af postural kontrol hos børn, unge og voksne med CP og andre funktionsnedsættelser i fire udgangsstillinger; rygliggende, fremliggende, siddende og stående.

PPAS består af to dele; en manual og et scoringsark. Måleredskabet ser på to elementer ved postural kontrol; posture og postural ability. Posture er en undersøgelse af alignment i kroppen, hvor man kigger efter symmetri eller asymmetri i de forskellige udgangsstillinger. Postural ability er en vurdering af, hvordan kroppen indtager en stilling og hvordan den arbejder mod tyngdekraften.

Måleredskabet er implementeret i det svenske opfølgingsprogram for børn og unge med CP (CPUP), hvor den anvendes sammen med andre måleredskaber og klassifikationssystemer, som er internationalt accepteret og anerkendte, f.eks. Gross Motor Function Classification System (GMFCS).

CPUP kendes i Danmark som Cerebral Parese Opfølgingsprogram (CPOP), og er en landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase for cerebral parese. Kvalitetsdatabase er udarbejdet i et tværfagligt samarbejde mellem neuropædiatrikere, ortopædkirurger, ergoterapeuter og fysioterapeuter. CPOP består af fire fagspecifikke protokoller, hvor en af protokollerne er henvendt til fysioterapeuter.

Resultatet af PPAS kan bruges til at vurdere barnets posturale kontrol, samt udviklingen af asymmetrier over tid. Resultaterne kan i den forbindelse være med til at give indblik i, hvor det er relevant at sætte ind i forhold til barnets træning. Testen kan desuden bidrage til, at børn og unge med CP og andre funktionsnedsættelser får bedre forudsætninger for at undgå sekundære følger, og øge kvaliteten af den fysioterapeutiske behandling.

## Oversættelsesproceduren

Projektets oversættelsesmetode tog udgangspunkt i Nina Beyers retningslinjer for oversættelse af et udenlandsk måleredskab for at sikre validiteten af oversættelsen<sup>1</sup>. Oversættelsen fulgte de faser i retningslinjerne, som havde relevans for denne type måleredskab.

### Fase 1: Forberedelsen

Inden påbegyndelsen af projektet godkendte ophavsmanden af måleredskabet, at der ikke var nogen igangværende oversættelse til dansk og at projektet havde rettighed til at foretage en oversættelse af PPAS. Dernæst blev der fundet to tosprogede (dansk/svensk) oversættere.

### Fase 2: Oversættelse til dansk

De to oversættere oversatte manualen til hver deres danske udgave uafhængigt af hinanden. Formålet med de to uafhængige oversættelser var at få et bredere perspektiv på en dansk oversættelse, idet enkelte ord kan tolkes og oversættes på flere forskellige måder.

### Fase 3: Første danske fælles version

Den første danske fælles version af PPAS blev udarbejdet ved et fysisk møde mellem oversætterne, hvor de i fællesskab behandlede de formuleringer der var uenighed om, så det til sidst var muligt at ensrette oversættelserne og komme frem til den første danske fælles version.

### Fase 4a: Høring hos fagprofessionelle

Der blev samlet et ekspertpanel af fysioterapeuter, som alle havde viden og erfaring inden for målgruppen. Ekspertpanelet bestod af to udviklingsterapeuter samt en fysioterapeut, alle inden for det pædiatriske område. Til mødet havde de tre deltagende fysioterapeuter en indbyrdes dialog omkring deres kommentarer og forslag til rettelser i forhold til oversættelsen. Dette endte ud i en redigeret version, som efterfølgende blev afprøvet i praksis.

### Fase 4b: Pilotafprøvning i målgruppen

Afprøvningen foregik på tre specialskoler og i en specialbørnehave/-vuggestue, hvor ti fysioterapeuter og to fysioterapeutstuderende fra 6. semester hver især afprøvede måleredskabet på minimum ét barn. Efterfølgende blev de involverede fysioterapeuter samlet til et fokusgruppeinterview på deres respektive arbejdspladser, hvor de kom med tilbagemeldinger omkring forståelsen af selve oversættelsen og tilføjelser, der kunne hjælpe på forståelsen.

### Fase 5: Tilbageoversættelse

I denne fase blev den danske version af måleredskabet tilbageoversat til svensk. Dette blev gjort, for at ophavsmanden kunne sammenligne den nye svenske oversættelse (tilbageoversættelsen) med den originale version. Tilbageoversættelsen blev foretaget af en tosproget fysioterapeut med svensk som modersmål. I forbindelse med tilbageoversættelsen fik oversætteren besked på i bedste omfang at oversætte ord til ord, for at synliggøre eventuelle uventede formuleringer og fortolkninger. I den forbindelse var det vigtigt at fysioterapeuten som tilbageoversatte den danske version, ikke havde kendskab til måleredskabet, og derved ikke havde set den originale version, idet dette ville kunne give en skævvridning af resultatet.

### Fase 6: Vurdering af tilbageoversættelse

Efter manualen og scoringsarket var blevet tilbageoversat til svensk, blev en rapport med beskrivelse af oversættelsesprocessen og begrundelser for ændringer af ordlyd udarbejdet og sendt til ophavsmanden. Ophavsmanden havde i denne fase til formål at vurdere, hvorvidt den danske version stemte overens med den originale versions indhold ud fra tilbageoversættelsen.

### Fase 7-10

De resterende faser bestod i at se på harmoniseringen mellem den danske, norske og svenske version, korrekturlæsning, samt udfærdigelse af en rapport over processen for, hvordan oversættelsen var foregået. Fase 8 blev fravalgt, idet denne fase kun anvendes til spørgeskemaer.



## Anvendelsesmuligheder

Projektet tilføjer et nyt måleredskab til danske fysioterapeuter, som kan teste børn og voksne med CP og personer med andre motoriske funktionsnedsættelser for asymmetri i fire forskellige udgangsstillinger, samt vurdere postural kontrol. Måleredskabet kan anvendes til kvalitets sikring, herunder dokumentation, tilpasning af behandling og i forbindelse med screening af hjælpemidler.

Anvendelse af PPAS i klinisk praksis kan være med til at højne kvaliteten af den fysioterapeutiske behandling, idet måleredskabet kvalificerer fysioterapeuters undersøgelse af postural kontrol og asymmetri. Dette gør det muligt at følge barnets udvikling og have øget opmærksomhed på udviklingen af kontrakturer og fejlstillinger, som er væsentlige udfordringer for børn med CP.

Personer med CP og andre motoriske funktionsnedsættelser har ofte brug for hjælpemidler, for at kunne være aktivt deltagende. Ved at fysioterapeuterne foretager en vurdering af barnets asymmetrier med PPAS, kan denne også bruges til tilpasning og afprøvning af hjælpemidler. Dermed kan resultaterne fra PPAS være med til at sikre, at hjælpemidlet giver støtte, der hvor behovet vurderes størst.

## PPAS i fremtiden

Den danske oversættelse af PPAS mangler at blive testet i forhold til validitet og reliabilitet. Reliabiliteten og validiteten er testet i Sverige på børn og voksne med CP med gode resultater<sup>2,3</sup>. Der vil i fremtiden ligge en opgave i at få testet dette på den danske version, for at sikre at den oversatte version giver samme resultater som den originale.

Det kan efterfølgende være relevant at overveje, hvorvidt PPAS bør implementeres i den fysioterapeutiske protokol i opfølgingsprogrammet for børn og unge med CP (CPOP), som det er i den svenske CPUP. Ved implementering af PPAS i CPOP'en, vil det være muligt at tilføje et ekstra element, omhandlende postural kontrol, som ikke allerede er dokumenteret i den danske fysioterapeutiske protokol.

PPAS vil være frit tilgængelig på CPOP's hjemmeside, <http://www.cpop.dk/materiale-2/maaleredskaber>, inden for den nærmeste fremtid.

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



**HANDICSTORE.DK**

AB Handic Help ApS - Tlf. 4576 6006 - [info@abh.dk](mailto:info@abh.dk)

Vi tilbyder en lang række spændende produkter til leg, træning, sansestimulering og kommunikation.

- 0/1 kontakter
- Speciallegetøj
- Styringsbokse
- Adgang til ipad, montering og beskyttelse
- Talebøffer
- Talecomputere herunder Minspeak®
- Produkter til sansestimuli
- Indretning og montering af sanserum

Kontakt os og få en uforpligtende samtale om jeres behov. Vi kommer gerne ud og fremviser produkter til temadage, personalemøder mm.

Vi har mange års erfaring og tilbyder kompetent og professionel rådgivning.

Bestil vores gratis kataloger på hjemmesiden, og tilmeld dig vores nyhedsbrev, så du altid er opdateret om nye produkter, messer og temadage.



# Må vi kontakte dig?

## ...så læs videre her!

Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi har som fagligt selskab behov for input fra vores medlemmer i forhold til afgivelse af høringsvar og udpegning af medlemmer til arbejds- og følgegrupper. Det kan være når der skal udarbejdes, Nationale kliniske retningslinjer eller faglig status indenfor vores interesseområde.

Hvis vi må kontakte dig, når vi har brug for hjælp til disse områder, vil vi bede dig om at tilmelde dig vores praksisnetværk på [www.dspf.dk](http://www.dspf.dk)

Tak for din hjælp

Tina Borg Bruun  
Medlem af DSPF – ansvarlig for praksisnetværket



## Bestyrelsen



Formand  
Hanne Christensen  
[hanne.chr@live.dk](mailto:hanne.chr@live.dk)



Bestyrelsesmedlem  
Derek Curtis  
[derek.curtis.66@gmail.com](mailto:derek.curtis.66@gmail.com)

Suppleanter  
Anja Nydam Hestholm

Beate Hovmand Hansen  
[beatehh@live.dk](mailto:beatehh@live.dk)



Næstformand  
Helle Mätzke Rasmussen  
[helle.maetzke.rasmussen@gmail.com](mailto:helle.maetzke.rasmussen@gmail.com)



Bestyrelsesmedlem  
Tina Borg Bruun  
[tinaborgbruun@gmail.com](mailto:tinaborgbruun@gmail.com)



Kasserer  
Lene Meldgaard Christensen  
[buen9@mail.dk](mailto:buen9@mail.dk)



Bestyrelsesmedlem  
Helle Kongsbak  
[helle.kongsbak@live.dk](mailto:helle.kongsbak@live.dk)

Webmaster



Helle Kongsbak  
[helle.kongsbak@live.dk](mailto:helle.kongsbak@live.dk)



Bestyrelsesmedlem  
Charlotte Korshøj  
[ck@fysser.dk](mailto:ck@fysser.dk)



Bestyrelsesmedlem  
Anita Egede Andersen  
[anita.egede.andersen@gmail.com](mailto:anita.egede.andersen@gmail.com)

Facebookansvarlig



Anita Egede Andersen  
[anita.egede.andersen@gmail.com](mailto:anita.egede.andersen@gmail.com)