

Børn i fysioterapi



TEMA OM:
LUNGELIDELSER

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. februar,
bladet udkommer april 2020

Redaktion



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



Jytte Falmår
jytte@falmaar.dk



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 lungelidelser
- 04 Interview med Kim G. Nielsen, Professor, overlæge, dr.med., Dansk BørneLunge Center
- 07 Astma – en hyppig årsag til dårlig livskvalitet hos børn og unge
- 10 Interview med 13-årige Carly og hendes mor
- 13 Respirationsfysioterapi til børn med Cystisk Fibrose
- 16 Behandling af børn på RCØ
- 18 En hverdag med lungefysioterapi til børn på Rigshospitalet
- 22 Lungeforeningens arbejde på børne lungeområdet indsatser og initiativer
- 24 Kort nyt fra »European Academy of Childhood Disability« (EACD) konference 23-25. maj 2019
- 26 Oplevelsen af sammenhæng gennem holdspil i folkeskolen
- 30 Når kroppen snakker, men der opstår et forklaringstomrum
- 35 Opslagstavlen
- 34 Tværfagligt samarbejde omkring motorisk usikre børn
- 40 5 uger som fysioterapeut i Sydafrika
- 42 Hvordan påvirker fritidssport og cykling skolebørns eksekutive funktioner?
- 46 Kronik: En svær, men vigtig problemstilling
- 48 Årskonference 2019, Børn og Smerter

Tema om Lungelidelser



Tina Borg Bruun, ansvh. redaktør

For at børn og unge kan deltage i leg med jævnaldrende, i idrætsundervisningen, i skolen og i idrætsaktiviteter i fritiden, er det en forudsætning, at de har en velfungerende lungefunktion. En lidelse som astma, er den mest almindelige kroniske sygdom hos børn, og en lidelse hvor forekomsten desværre er støt stigende. Fysioterapien kan både i forhold til astma og andre lungelidelser og sygdomme, bidrage med vigtig viden i det forebyggende arbejde, i den tidlige indsats og i den individuelle behandling af barnet og den unge.

Det sætter vi fokus på i dette medlemsblad, hvor temaet handler om børn og unge med lidelser i luftveje og lunger. Selvom behandling af børn med vejrtræknings- og lungefunktionsvanskeligheder er et mindre subspeciale indenfor børnefysioterapien, så er det af stor betydning for barnet, at fysioterapeuter bliver indbudt i det tværfaglige samarbejde og at fysioterapeuten har viden og kompetencer til at behandle barnet monofagligt. Subspecialet har ikke en lang forskningstradition bag sig, derfor er det vigtigt, at vi har en specifik faglig viden, og at fysioterapeuter fortsat stiller sig nysgerrige og undersøgende i forhold til egen praksis, for derved at medvirke til en evidensbaseret forskning indenfor området.

Udover temaet præsenteres tre projekter, som alle har det til fælles, at forskningens omdrejningsfelt tager afsæt i problematikker, som vedrører børn indenfor det almene område i folkeskolen.

Et kandidatspeciale i fysioterapi, som har undersøgt effekten af at cykle, med fokus på eksekutive funktioner hos skole-

elever i 1 klasse. Et bachelorprojekt har set nærmere på, hvilken betydning relationel koordinering og et gensidigt kendskab til fagenes forskellig praksis har, for at fremme det tværprofessionelle samarbejde. Et ph.d projekt har undersøgt, hvordan holdspil kan være et middel til sundhedsfremme i folkeskolen.

I fysioterapien er relationen til det barn/den unge, vi træner og behandler af stor betydning. At få indsigt i hvordan det opleves at gå til »fys« fra barnets perspektiv, kan gøre os klogere på betydningen af, at inddrage barnet/den unge og betydningen af at indgå i en åben og nysgerrig dialog, når vi tilrettelægger træningen.

Et nyt tiltag i medlemsbladet finder du under »Opslags-tavlen«, her kan læseren opslå gode tips til relevante nyheder indenfor pædiatrien, samt læse om hvad der sker på området, eksempelvis indenfor forskningen.

Vi bringer også et stemningsreferat fra årskonferencen, hvor temaet var *smerte hos børn*. Medlemsbladet bringer desuden en artikel med afsæt i et sundhedsantropologisk perspektiv, som kan læses som et supplement til dette emne.

Derudover præsenteres mange andre spændende artikler, som vi håber, du vil finde relevante og interessante og som forhåbentlig kan være til inspiration til faglige drøftelser på din arbejdsplads.

God læselyst!

»Læger skal trille bolden op på toppen er deroppe, skal vi passe på, at den ikke

I april 2019 blev overlæge, dr.med. Kim G. Nielsen fra Dansk BørneLunge Center udnævnt til professor i pædiatri og pædiatrisk pulmonologi. I løbet af de næste fem år skal han forske i forebyggelse og behandling af kritiske lungesygdomme hos børn og unge.



Michelle Stahlhut
Forskningsfysioterapeut
Center for Rett syndrom
michelle.stahlhut@regionh.dk

Interview med Kim G. Nielsen

Dansk BørneLunge Center (DBLC) på Rigshospitalet er blandt verdens førende centre indenfor behandling af børn og unge med medfødte og erhvervede kroniske lungesygdomme. Centret består af et tværfagligt team med læger, sygeplejersker, bioanalytikere, fysioterapeuter og forskningsansatte. Siden år 2000 har Dansk BørneRespirationsFysiologisk Laboratorium (DBRFL) været en del af Dansk BørneLunge Center. Laboratoriet udfører avancerede respirationsfysiologiske målinger på børn i alle aldre. I praksis anvendes hvert andet rum i lungeambulatoriet til at foretage lungefunktionsundersøgelser. Når barnet kommer til kontrol eller udredning udføres en eller flere respirationsfysiologiske målinger, og derefter vil barnet og forældrene tale med lægen og sygeplejersken om barnets generelle tilstand og trivsel. Kim G. Nielsen forklarer, at laboratoriet giver gode muligheder for at undersøge barnets

lunger, og at han med det samme får en objektiv parameter for, hvad barnets lungestatus er. Ved den efterfølgende samtale med barnet og forældrene opnås et helhedsbillede omkring barnets nuværende tilstand. Som læge oplever Kim G. Nielsen, at det er meget tilfredsstillende at få et testsvar hurtigt af den person, som rent faktisk har udført målingen. Det har nemlig stor betydning for, hvordan resultaterne skal tolkes, og hvordan der skal handles på dem. Forskningen på Dansk BørneLunge Center er en integreret del af det kliniske arbejde. Alle respirationsfysiologiske målinger anvendes dagligt i den kliniske vurdering af barnet, og samtidig samles data, så det bl.a. er muligt at følge bestemte målgrupper longitudinelt eller at sammenligne behandlingsresultater internationalt.

Hvad er kritisk alvorlig lungesygdom hos børn egentlig?

Arbejdet med børn med kritiske lungesygdomme kræver ifølge Kim G. Nielsen tæt opfølgning hele vejen igennem for at sikre den bedste lungefunktion, livskvalitet og overlevelse. Han plejer at beskrive det på følgende måde: »Læger skal trille bolden op på toppen ad bakken, og når den først er deroppe, skal vi passe på, at den ikke triller for hurtigt ned igen«. Kim G. Nielsen forklarer, at den klassiske beskrivelse af kritisk alvorlig lungesygdom hos børn er, at lungesygdommen er medfødt eller erhvervet tidligt i livet, og at den der-



Her udføres »Multiple Breath Nitrogen Washout« på et spædbarn

«ad bakken, og når den først triller for hurtigt ned igen»



Kim G. Nielsen, Professor, overlæge, dr.med.,
Dansk BørneLunge Center Kim.G.Nielsen@regionh.dk

ved løbende kan medføre alvorlige skader på lungerne. Derfor er der høj risiko for nedsat lungefunktion, udvikling af lungeinsufficiens og i værste tilfælde død i en tidlig alder. Med tidlige behandlingsindsatser og massiv opfølgning ses det heldigvis kun sjældent i barnealderen. En anden måde at definere kritisk alvorlig lungesygdom kan være at tage udgangspunkt i selve lungefunktionen, det vil sige at der er tale om alvorlig lungesygdom, når lungefunktionen er nedsat til 30-40 %. Hvis man anvender denne definition, vil størstedelen af børnene med Cystisk fibrose (CF) ikke være omfattet, da de med nutidens effektive behandlingsmetoder ofte har normal lungefunktion. Til gengæld vil denne gruppe typisk omfatte børn, der har en markant svækket lungefunktion som følge af infektion (f.eks. lungebetændelse) tidligt i livet. Dansk BørneLunge Center er ved at kortlægge denne gruppe af børn, som indtil nu har været overset.

Hvad er de primære forskningsområder hos Dansk BørneLunge Center?

Kim G. Niensens professorat er finansieret af Børnelungefonden, som støtter forskning, aktiviteter og information til lungesyge børn og deres familier. Målet er, at forskningen skal sikre bedre forebyggelse, tidlig diagnostik, monitorering af behandlingsresultater, individualiserede behandlingsstrategier og sammenhængende forløb for mennesker med kritiske lungesygdomme i Danmark.

Kim G. Niensens forskning fokuserer primært på følgende kritiske lungesygdomme hos børn og unge:

- Cystisk fibrose (CF)
- Primær ciliedyskinesi (PCD)
- Diffus lungesygdom (DL)
- Tracheomalaci

Indenfor CF er der især interesse for at måle lungefunktionen helt fra spædbarnsalderen for at opnå viden om, hvor hurtigt lungeforandringerne indtræder, og for at understøtte tidlig aggressiv terapi. Dette kan forhåbentligt udsætte blivende lungeskader, forklarer Kim G. Nielsen. Lungefunctio-

nen undersøges ved at anvende den moderne lungeudvaskningsteknik »Multiple Breath Nitrogen Washout (MBW)« hos nyfødte med CF. Undersøgelsen måler lungernes evne til at udskifte luft, dvs. hvor godt lungerne bliver ventileret, og hvor længe barnet er om at udskifte luften.

Tidlig diagnostik er et vigtigt fokusområde ved fimrehårsygdommen Primær ciliedyskinesi (PCD), da man endnu ikke har fundet sikre screeningsmetoder, der kan finde sygdommen inden debut. Diagnosen stilles typisk omkring 5 årsalderen. Kim G. Nielsen vil undersøge, om man ved brug af en nyudviklet metode til måling af nitrogenoxid (NO) i næsen kan diagnosticere PCD endnu tidligere. Hvis dette lykkes, kan en del af de blivende lungeskader hos denne gruppe børn forhåbentlig også forhindres. Ved yderligere at kortlægge alle mutationer, der er ansvarlige for PCD, vil Kim G. Nielsen arbejde på at udvikle en potentiel screeningsmetode samt en ny mutationsspecifik behandling baseret på messenger RNA via inhalation til at behandle det helt specifikke problem hos det enkelte barn.

Målet med forskningen indenfor diffuse lungesygdomme er at opnå mere viden om, hvorfor disse sygdomme opstår, sygdomsforløb, diagnostik og behandlingsmuligheder. Dette baseres på et vigtigt internationalt samarbejde. På den måde kan behandlingen forbedres og ensrettes gennem diagnostiske og behandlingsmæssige guidelines.

I forhold til tracheomalaci (medfødte misdannelser i det store luftrør) mener Kim G. Nielsen, at det er utrolig vigtigt

at optimere behandlingen og skabe en mere standardiseret klinisk opfølgning. Behandlingen leder ofte til svær invalidering trods i øvrigt normale lunger. Der er et stort behov for en forskningsindsats, som fokuserer på at reducere eller opheve luftvejsobstruktionen tidligt i livet. Dette kræver også et internationalt samarbejde.

Hvad kan fysioterapeuter bidrage med i forhold til lungesygdomme hos børn?

Kim G. Nielsen beskriver, at fysioterapeuter altid har været en væsentlig del af tilbuddet til lungesyge børn, der har problemer med sekretmobilisering. Når barnet kan mobilisere sekretet, har det en akut gavnlig effekt i form af en mere ren vejtrækning. Han stiller dog spørgsmålstegn ved, hvor stor effekt det har på den lange bane. Ifølge Kim

G. Nielsen er det fysioterapeuternes kerneproblem, at der mangler evidens for deres behandlingsmetoder. Ofte præsenteres sekretmobilisering som en nødvendighed, og Kim G. Nielsen er overbevist om, at det er nødvendigt og gavnligt for nogen, men han er ikke sikker på, at det har effekt for alle. Kim G. Nielsen oplever, at fysioterapeuten i Dansk BørneLunge Center er dygtig til at instruere i sekretmobilisering og bruger lang tid på at finde frem til den teknik, der virker for det enkelte barn. Dog pointerer han, at det er svært at vide, hvilken effekt det har for barnet på lang sigt. Kim G. Nielsen ved godt, at det kan lyde provokerende, men han mener generelt, at fysioterapeuter kan blive bedre til at dokumentere den kort- og langsigtede effekt af deres behandling. Så her til sidst kommer der en opfordring til alle børnefysioterapeuter om at arbejde for at skabe faglig dokumentation for deres træning og behandling af børn!

HVAD ER CYSTISK FIBROSE

Cystisk fibrose (CF) er en sjælden medfødt, arvelig og kronisk sygdom, der kan føre til døden, hvis den ikke bliver behandlet. Sygdommen medfører, at salttransporten i en lang række celletyper i forskellige organer ikke fungerer. CF giver især symptomer i lungerne og mavetarmkanalen. Det hænger sammen med, at der dannes tyktflydende sejt slim i luftvejene og bugspytkirtlen, som gør risikoen for infektion større. Der kan også opstå en manglende evne til at fordøje maden. Behandlingen består bl.a. af antibiotikakure, lungefysioterapi samt enzymtilskud for at kunne optage maden. I Danmark fødes der hvert år ca. 15 børn med CF og på landsplan findes på nuværende tidspunkt omkring 500 personer i alderen 0-70 år med sygdommen.

HVAD ER PRIMÆR CILIEDYSKINESI

Primær ciliedyskinesi (PCD) er en sjælden, medfødt, arvelig og kronisk lungesygdom, der rammer børn. Ved PCD fungerer de fimrehår, som skal transportere slim op fra luftvejene, dårligt. Symptomerne på PCD er kronisk forkølelse, talrige lungebetændelser og problemer med bihuler og ører. Det fører til nedsat lungefunktion med hyppige infektioner og kronisk lungeskade. Behandlingen er hyppig antibiotika og lungefysioterapi. Med en tidlig diagnose kan barnet ofte undgå varig lungeskade. Der findes omkring 150 børn og voksne med PCD i Danmark.

HVAD ER DIFFUS LUNGESYGDOM

Diffus lungesygdom (DL) hos børn omfatter et bredt spektrum fra medfødte udviklingsforstyrrelser til inflammatoriske, infektiøse og reaktive tilstande, hvori der kan indgå både bronkiolære, alveolære, interstitielle (interstitiet er »lungens skelet« og består af kollagen) og vaskulære strukturer. Nogle former for DL ses udelukkende hos børn under to år og har ingen kendt årsag. Symptomerne er ofte ukarakteristiske og omfatter hurtig vejtrækning og lavt ilt i blodet, men også dårlig trivsel og nedsat fysisk formåen. Behandlingen er primært symptomatisk og antiinflammatorisk. Behandlingsresponsen varierer og afhænger af den underliggende årsag. På Dansk BørneLunge Center diagnosticeres der 5-15 nye tilfælde om året.

HVAD ER TRACHEOMALACI

Luftrøret (trachea) består af hesteskoformede bruskringe som er forbundet med hinanden af sej fibrøst materiale (ligamenter). Disse bruskringe giver luftrøret stabilitet og holder det åbent. Der er tilstande hvor disse ringe er meget bløde, som kan betyde at luftrøret mere eller mindre »klapper sammen«, når man trækker vejret. Dette kaldes tracheomalaci. Børn med mild tracheomalaci har ofte kun en karakteristisk »gøende« hoste, mens man ved svær tracheomalaci kan opleve betydeligt vejtrækningsbesvær. Sværhedsgraden af denne tilstand er direkte afhængig af hvor forsnævret luftrøret er. Incidensen af medfødt tracheomalaci er estimeret til 1 ud af 1.445 spædbørn.

Kilder: <https://www.lunge.dk/boern-unge/viden-sjaeldne-lungesygdomme-hos-boern-og-unge> og <https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/boerne-unge-klinikken/dansk-boernelungecenter/sygdom-og-behandling/Sider/default.aspx>

Astma – en hyppig årsag til dårlig livskvalitet hos børn og unge



Rikke Bjersand Sunde
Læge, PhD studerende
Dansk BørneAstma Center/COPSAC
rikke.sunde@dbac.dk

Astma er den mest almindelige kroniske sygdom hos børn, og flere og flere børn får i dag konstateret astma (1). Småbørn får ofte svære forværringer med behov for hospitalsindlæggelse, når de bliver forkølede, og astma er en af de hyppigste årsager til kronisk medicinering og hospitalsindlæggelser hos børn (2). Faktisk er Danmark det land i Norden med flest hospitalsindlæggelser på grund af børneastma (2). For os, der arbejder i sundhedsvæsenet, betyder det, at en stor andel af de børn, vi møder, lider af astma. Forekomsten af astma har været støt stigende i den vestlige verden siden industrialiseringen midt i sidste århundrede (3), og rammer nu 20 % af alle børn i førskolealderen, 10 % af børn i skolealderen og 5 % af voksne (2). To ud af tre småbørn vokser derved ud af deres astma inden skolealderen. Forskning viser, at astma starter tidligt i livet (4), så tidligt som under graviditeten, og indsatsen i kampen mod børneastma bør derfor primært rettes mod forebyggelse.

Hvad er astma?

Først lidt baggrundsviden om lungerne, og hvad der sker, når man får astma

Astma er en sygdom, der rammer bronkierne. Bronkiernes væg består af glatte muskelceller, kirtler, bindevæv og forskellige celler. Nogle af cellerne producerer slim, og andre har små fimrehår, som transporterer slimet, med eventuelle irriteranter, op ad i luftvejene med det formål at rense

lungerne. De glatte muskelceller ligger som cirkulære lag rundt om bronkierne, hvilket resulterer i, at bronkiernes diameter reduceres, når muskellaget trækker sig sammen.

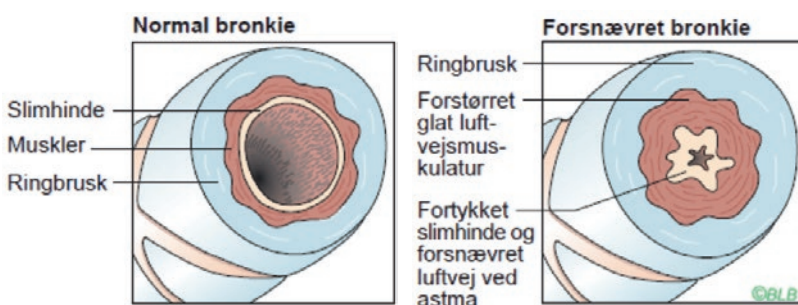
Hos de fleste med astma ses luftvejsinflammation. Luftvejene er hyperreaktive, det vil sige sarte og irritable. Disse karakteristika er kroniske, det vil sige, at de er til stede, også når man ikke har symptomer. Der er også øget infektionstilbøjelighed i luftvejene på grund af nedsat immunforsvar lokalt. Luftvejene er derfor mere modtagelige over for virus og bakterier, og astmatikere får ofte flere infektioner end raske.

Under et astmaanfald bliver luftvejene forsnævrede. Patofysiologisk består reaktionen i ødem i slimhinderne, øget sekretproduktion fra kirtlerne i slimhinderne og sammentrækning af den glatte muskulatur i de små og mellemstore bronkier, også kaldet bronkospasme (figur 1). Det fører til forsnævring af hulrummet i bronkierne, som fører til øget modstand for luftstrømmen, særligt under udåndingen.

Der er mange forskellige årsager til forværring af astmasymptomer, men oftest er infektioner og eksponering for tobaksrøg vigtige triggere. Yderligere kan allergener i luften, anstrengelse, stress og forskellige medikamenter være udløsende for forværring (figur 2).

Hvad er symptomerne på astma?

Variabilitet er et nøgleord (5) og betyder, at symptomerne svinger meget. I perioder kan børnene være helt symptomfrie med lunger, der fungerer normalt. I andre perioder kan de have lette/skjulte symptomer, og nogle gange kan de have svære symptomer. Symptomerne kan variere lidt mellem de forskellige aldersgrupper, hvilket er vigtigt at være klar over. Hos førskolebørn ses oftest vedvarende, generende hoste, der ofte udløses af infektioner, men kan blive ved i flere uger. Hosten forværres om natten og i de tidlige morgentimer, og holder barnet og resten af familien vågne. Derfor sover de dårligt, er uoplagte, i dårligt humør og har dårlig appetit. Hosten kommer også, når børnene ler, råber, skrider eller græder (5).



Figur 1. Normal bronkie, til venstre. Forsnævret bronkie, som ved astmaanfald, til højre. Illustration: Birgitte Lerche.



Figur 2. Eksempler på triggere til forværring af astmasymptomer.

Hos skolebørn og unge ses der også hoste, men symptomer som trykken for brystet og åndenød dominerer mere. Symptomerne er oftere anstrengelses- eller allergiudløste, og de har nemmere ved at beskrive deres symptomer. Derudover har vi forskellige lungefunktionsundersøgelser, som vi kan udføre, der gør det nemmere at stille en diagnose (5).

Generelt kan astma hos børn være svært at opdage, da børn sjældent klager over besværet vejtrækning eller åndenød. De finder sig i symptomerne og tilpasser deres aktivitet derefter. De har ubevidst lært sig, at aktivitet generer dem, og derfor holder de sig mere i ro end deres jævnaldrende. Det er derfor typisk at finde astmatikeren stå på mål under en fodboldkamp, ikke som en bevidst handling, men fordi det er der, hvor han ubevidst søger hen.

Da fysisk udfoldelse er rigtig vigtig for at udvikle muskulatur og koordination, og ikke mindst for barnets sociale liv, fører dette til betydelig reduceret livskvalitet.

Hvorledes stilles diagnosen?

Ofte må astmadiagnosen hos førskolebørn stilles på baggrund af sygehistorien, støttet af et behandlingsforsøg. Vi har ingen gode undersøgelser, som kan stille diagnosen hos børn under 5 år. Hos nogle børn kan man fra 3 årsalderen måle luftvejsmodstanden med en helkropspletysmograf, mens man hos de fleste børn fra 5-6 årsalderen kan udføre lungefunktionsmåling med spirometri og måle luftvejsinflammation ved at måle nitrogenoxidniveau i udåndingsluften. I tillæg til dette kan man undersøge barnets reaktion på bronkieudvidende astmamedicin – kaldet en reversibilitets-test, samt foretage provokationsundersøgelser for hyperreaktivitet – sarthed i luftvejene – f.eks. med en løbetest, for

at komme en diagnose nærmere. Men selv hos skolebørn kan man være nødt til at stille diagnosen ud fra sygehistorien kombineret med et behandlingsforsøg. Dette er blandt andet, fordi astma er karakteriseret ved anfaldsvis forværring, hvor lungefunktionen kan være normal mellem anfaldene. Det anbefales at lave lungefunktionsundersøgelser, så vidt det er muligt, inden behandling starter og 1-2 gange om året derefter for at undersøge udviklingen og behandlingsrespons hos barnet (5).

God behandling giver et godt liv

Målet med behandlingen af astma er god sygdomskontrol, så børnene ikke har generende luftvejssymptomer, ikke behøver anfaldsmedicin og således kan have et aktivt børneliv (5). Ubehandlet astma reducerer livskvaliteten på mange måder, og kronisk betændelse i luftvejene er skadeligt på lang sigt (5). Det er derfor rigtig vigtigt, at børn med astma får den rigtige behandling.

Behandlingsprincipperne kan deles ind i anfaldsbehandling og forebyggende behandling. Derudover anbefales det, at børn generelt ikke udsættes for irriteranter, såsom cigaret-røg og luftforurening, og andre kendte triggere. Inhalationssteroider (binyrebarkhormon) dæmper betændelsestilstanden i luftvejene, og er den vigtigste forebyggende medicin. Adrenergemidler, som selektive beta-2-receptoragonister, virker på bronkospasmen ved at relaksere den glatte muskulatur i bronkialvæggene og bruges som anfaldsbehandling (5).

Vi har i dag en god og effektiv behandling, der virker uden bivirkning. Langt de fleste af børn med astma kan leve et helt normalt børneliv, men compliance – dvs. om familien og barnet følger de givne råd og behandling, er et kendt problem, og nogle undersøgelser viser, at astmapatienter typisk tager en tredjedel mindre medicin end lægen ordinerer. Når det gælder børn, er det oftest primært forældrene, der er ansvarlige for behandlingen, og det kan ske, at nogle forældre ikke vil give medicin, enten fordi de er bange for bivirkninger, eller fordi de ikke er blevet informeret tilstrækkeligt om vigtigheden af behandling. Det er derfor essentielt at formidle, at astmamedicin er sikker og bivirkningsfri i de anbefalede doser (5).

COPSAC

COPSAC, Copenhagen Prospective Studies On Asthma In Childhood, er en klinisk forskningsenhed, hvor vi laver translationel forskning. Translationel betyder, at vi kombinerer klinisk forskning med grundforskning og derved forsøger at opnå større forståelse for de processer, der driver sygdom hos det enkelte barn. Ved COPSAC forsker vi primært i at forebygge astma, allergi og eksem. Professor og børnelæge Hans Bisgaard er manden bag COPSAC og startede to kohorter, som er veldefinerede grupper bestående af gravide kvinder og deres børn, med det formål at forstå de underlæggende mekanismer bag udvikling af sygdom. Børnene er nu henholdsvis 10 og 18 år gamle, og i dag er COPSAC et sundhedscenter for de ca. 1100 børn og deres familier.

Hvad ved vi så om astma?

Astma er en arvelig sygdom, men årsagerne er multifaktorielle, og ikke alt kan forklares ud fra generne (6). Forekomsten af astma og allergi og andre inflammatoriske sygdomme er steget voldsomt siden 1950'erne (3), hvilket indikerer, at det handler om mere end gener, da genetikken i en befolkning ikke kan ændre sig på så kort tid.

Meget tyder på, at det afgørende er samspillet mellem gener og miljø. Altså at faktorer i miljøet »tænder« generne, som så sætter sygdomsprocessen i gang. Har man en mor med astma, øger det risikoen for at få astma med 40-50 % sammenlignet med, hvis det er far, der har astma. Det tyder på, at gen-miljøpåvirkningen, som fører til astma, sker i det helt tidlige liv – måske allerede under graviditeten. Vi har undersøgt lungefunktion hos 411 en måned gamle børn og fandt, at de børn, der senere udviklede astma, havde tegn på hyperreaktive luftveje ved undersøgelsen. Dette indikerer, at børnene var født med følsomme lunger, og at noget i miljøet under graviditeten var trigger for udvikling af astma hos disse børn (7). Vi fandt også, at mødre, der røg i graviditeten, fødte børn med dårligere lungefunktion og mere sarte luftveje allerede, da de var en måned gamle.

Et andet eksempel på samspil mellem gen og miljø er, at vi har fundet, at de børn, der blev født i et hjem med kat, havde en reduceret risiko for børneastma, men kun blandt børn, der havde arvet en bestemt variant af et velkendt astmagenet (8). Dette er et eksempel på, at miljøet påvirker programmeringen af generne og i dette tilfælde »slukker« katten astmagenet og bremser sygdomsprocessen på en endnu ukendt måde.

Bakterier er også en vigtig del af vores miljø, og det viser sig, at mikrobiomet, individets sammensætning af mikroorganismer, har indflydelse på udvikling af sygdom (9). Tidligere troede man, at luftveje hos nyfødte var sterile og uden bakterier. Det har vist sig ikke at være tilfældet, og vi har fundet, at visse bakterier i luftvejene tidligt i livet har betydning for, om børn udvikler astma. Ved undersøgelse af bakterieflora hos nyfødte børn fandt vi, at ca. 21 % havde bakterier i luftvejene, som vi normalt kender fra lungebetændelse til trods for, at de var helt raske og uden symptomer. Hans Bisgaard viste, at de børn med bakterier i luftvejene 5 år senere havde 4-5 gange øget risiko for at udvikle astma (10). Dette antyder, at bakterier i nyfødtes luftveje måske sætter immunologiske processer i gang, der senere kan udvikle sig til astma.

Men det er ikke bare bakterier i luftvejene, der betyder noget for astmaudvikling. Tarmbakterier har også en betydning. I 2018 fandt vi, at børn født af mødre med astma, der havde en mere umoden tarmflora – færre slags bakterier ved 1 årsalderen, havde øget risiko for astma ved 5 år (11). Dette indikerer, at udviklingen af tarmfloraen i løbet af det første leveår påvirker udviklingen af børneastma, og at adækvat modning i denne periode kan beskytte børn, der har en familiehistorik med astma.

I tråd med andre forskere, har vi også vist, at det at blive født ved kejsersnit øger risiko for astma og astmaforværringer, der særligt gælder de kejsersnit, der udføres inden

vandet går, hvor barnet således ikke udsættes for moderes bakterier i fødselskanalen (12). Det kan tænkes, at en af grundene til dette er ændringer i bakteriesammensætningen hos den nyfødte. De børn, der var født ved akut kejsersnit, efter vandet var gået, var udsat for flere bakterier og var i vores undersøgelse i mindre risiko for at få astma, end børn født ved planlagt kejsersnit.

Et rigtigt spændende eksempel på forebyggelse af astma er et studie, som Hans Bisgaard har lavet omkring kosttilskud med omega 3, fiskeolie. Studiet viste, at indtag af omega 3 i tredje trimester sammenlignet med placebo (olivenolie) nedsætter risikoen for børneastma med 31 %. Altså blev 1/3 færre børn syge med astma, hvis deres mor fik et fiskeolietilskud i graviditeten i forhold til dem, som ikke fik. Yderligere så vi, at risikoen for at få astma faldt med hele 54 % hos de børn, hvis mødre havde de laveste niveauer af omega 3 i blodet før studiet (4). Også kosttilskud med vitamin D i graviditeten svarende til 7-10 gange den anbefalede dosis ser ud til at kunne mindske barnets risiko for småbarnsastma i de første 3 leveår (13,14).

Vi har også set på, om børnenes motoriske og neurologiske udvikling op til 2,5 år, der for drengebørn var accelereret, hvis deres mødre fik fiskeolie, men vi fandt ingen sammenhæng mellem den motoriske udvikling og astma (15). Børn med astma og eksem udviklede sig motorisk og intelligensmæssigt helt på lige fod med børn uden disse sygdomme.

Hvad er relevant for fysioterapeuter?

Der er meget få kroniske børnesygdomme, hvor barnet, med den rette behandling, kan leve et helt normalt og aktivt børneliv. Børneastma er en af dem! Der findes god medicin mod astma i dag, men det kan være en udfordring at få patienterne til at tage medicinen. Enten drejer det sig om, at forældre er bange for bivirkninger, ikke husker at give medicinen eller, at de unge selv ikke ønsker at tage medicinen. Derfor har vi brug for hjælp fra alle dem, der omgås og arbejder med børn, for at bidrage til øget medicincompliance. Det kan være at hjælpe med at huske medicinen eller med at formidle, at medicinen ikke er skadelig, men tværtimod er nødvendig for, at barnet/den unge kan leve et normalt liv uden begrænsninger. På den måde kan alle astmabørn få et normalt og aktivt børneliv og deltage i fysisk aktivitet på lige fod med deres raske kammerater. Friheden til at bevæge sig uhindret er en børneret, og her kan fysioterapien have en stor rolle i at sikre, at børn med astma får de bedste muligheder for fysisk udfoldelse.

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

Læs mere på Dansk BørneAstma Center/COPSACs hjemmeside: copsac.com og bornogastma.dk

»Det er svært at have nogle fritidsinteresser og finde ud af, hvad mine lunger kan klare«



Karen Laura Kjær Jensen
Børnefysioterapeut
Børneterapien Gentofte
klkj@gentofte.dk



Michelle Stahlhut
Forskningsfysioterapeut
Center for Rett syndrom
michelle.stahlhut@regionh.dk

dette interview møder vi 13-årige Carly og hendes mor. Carly fik i 2016 stillet diagnosen muskelsvind – kongenit myskeldystrofi rigid spine, der blandt andet medfører nedsat muskelkraft, udholdenhed og lungefunktion. Vi vil her sætte fokus på, hvad det har af betydning for Carly's hverdag.

Interviewet indledes efter at Carly har været til et almindeligt kontrolbesøg på hospitalet. Carly har været spændt og også lidt nervøs, for det er ikke rart at skulle fortælle om alt det, der er svært og forklare hvilken betydning det har i hendes hverdag. Og det skal hun ofte i mødet med nye og forskellige læger, sygeplejersker, fysioterapeuter, ergoterapeuter, lærere og kammerater. Hun har forberedt sig godt og lavet stikord, så hun får husket at sige alt det, hun har på hjertet. Faktisk har hun et spørgsmål til os inden vi går i gang: »Hvordan kan det være, at I skal vide noget om lungerne og lungefunktion hos børn – er det ikke noget I har lært på uddannelsen?«. Vi får forklaret, at vi har lært det grundlæggende om lungernes funktion på uddannelsen, men at vi med interviewet ønsker at få ny og vigtig viden, som kan give os en bedre forståelse for de muligheder og

udfordringer, Carly og familien møder i hverdagen. Og vi vil gerne høre om, hvordan livet er med disse udfordringer, ikke kun i teorien. Vi tror, at det kan gøre vores fysioterapeutiske indsats bedre og at vi i sidste ende kan blive bedre terapeuter, når vi giver os tid til at lytte.

Hverdagen med nedsat muskelkraft og lungefunktion

Carly fortæller, at hendes funktionsevne har forandret sig de seneste par år. Funktionsevne er faktisk et af Carly's hadeord, men et ord hun har lært at bruge, når hun skal tale med forskellige fagfolk. Carly har de sidste tre år fået det værre i forhold til at have nok luft og bevæge sig omkring både til aktiviteter i skolen og til fritidsaktiviteter. Især på hendes gamle skole med mange elever var det en stor gene, når Carly ikke havde luft og kraft nok til at kunne tale højt og tydeligt ved f.eks. fremlæggelser og højtlesning. Andre omkring hende har en tendens til at tro, at hun er forkølet, fordi der ikke kommer så meget lyd ud. Carly oplever, at det er svært at finde fritidsinteresser, fordi det ikke er alt hun kan. Hun vil rigtig gerne finde ud af, hvad hendes lunger kan klare, så hun ikke altid sidder på sin egen pind derhjemme. For bare 2 år siden gik Carly til Hip hop og blev endda udtaget til konkurrenceholdet, men med tiden kunne hun ikke danse over 2 minutter ad gangen. Carly's mor supplerer med, at det er en udfordring, at Carly er udtrættet, når skoledagen er slut og hun har måske også smerter. Så er der ofte ikke energi til mere, selvom det kan være svært at sige nej, da træthed og smerter oftest kommer senere eller dagen efter.

Behandling med natrespirator på godt og ondt

Kort efter diagnosen blev stillet, blev Carly henvist til undersøgelse af hendes respiration. Familien havde længe mistænkt, at Carly trak vejret begrænset, når hun lå og sov. Undersøgelsen viste, at Carly kun trak vejret 20 % om natten! Symptomerne på at Carly ikke iltede rigtigt om natten var hovedpine, når hun vågnede, hvidgråligt skær i ansigtet, kvalme og manglende appetit. Ofte følte hun sig mere træt

om morgenen, når hun vågnede, end da hun gik i seng. Løsningen blev behandling med natrespirator. Om natten sover Carly med en næsemaske, der puster luft ind i lungerne under indånding og slipper den ud under udåndingen. Carly kan mærke, at hun har det bedre, når hun bruger masken, selvom det har taget et halvt år at vænne sig til at sove med den. Det betyder, at Carly nu har energi til at spise morgenmad, som igen giver energi til at klare en skoledag.

Natrespiratoren giver kun få gener såsom tør hud og et mærke i huden over næseryggen, men den sidder fint og strammer ikke. Til gengæld begrænser den Carly i et teenageliv med soveaftaler og lejrskoler. Carly har ikke lyst til at sove sammen med sine veninder, fordi hun synes, at respiratoren er pinlig og den larmer, så hun er bekymret for, om veninderne vil kunne sove. Derudover er der mange praktiske ting omkring funktion og vedligeholdelse af respiratoren, som ingen andre forældre har haft mod på at have ansvaret for endnu. Carly er netop kommet hjem fra lejrskole, hvor hendes mor var med. De sov sammen i et nærliggende sommerhus. Carly kan nemlig ikke selv få respiratoren på, men hun har for nylig lært selv at tage den af i løbet af natten, eller om morgenen og slukke for respiratoren. For Carly's mor har respiratoren betydet, at hun kan slippe frygten for, at Carly pludselig stopper med at trække vejret og går bort. Samtidig gør det ondt på hende, at Carly ikke er lige så fri som andre børn til at gøre, hvad hun vil. Fokus hjemme hos Carly er, at hun bliver mere og mere selvhjulpne. Nu kan Carly selv falde i søvn og sove alene på værelset og når hun vågner kan hun klikke masken af og slukke for respiratoren uden hendes mor er der.

Familiens oplevelser af at være i »systemet«

Carly's mor fortæller, at de har haft blandede oplevelser ved at være i sundhedssystemet. En opfordring og anbefaling er at have en gennemgående kontaktperson i de forskellige forløb omkring Carly, som samtidig har beføjelser til at kunne handle i samarbejde med de andre fagpersoner. Som forælder er man nødt til at have en medspiller, der oprigtigt lytter til de behov og ønsker familien og barnet har og giver dem den nødvendige støtte og vejledning under-

vejs. Opstartsfasen med respirationsbehandling har været en meget dårlig oplevelse både for Carly og familien. I de første 3 måneder afprøvede Carly adskillige typer af masker som ikke fungerede, indtil hun til sidst fik lavet en formstøbt specialmaske. Desuden har det været en stor pædagogisk udfordring at vænne Carly til at bruge masken. Carly's mor understreger, at det er vigtigt, at Carly kan stole på hende og at det derfor er af stor betydning, at Carly tages alvorligt, når hun siger, at noget ikke fungerer.

Carly's mor er taknemmelig for den støtte kommunen yder i form af fysioterapi og hjælpemidler. Carly har oplevet, at fysioterapeuten fra Børnetræningsenheden har været gennemgående siden børnehævealderen. Ved kontrollerne på hospitalet sørger fysioterapeuten for at komme med. Det er en god støtte for forældrene, at have en fagperson med til at stille relevante spørgsmål til det videre forløb og til at videregive Carly's funktionelle status.

På udkig efter fritidsaktiviteter

Nu hvor der er styr på Carly's respiration er det blevet tid til at lede efter en passende fritidsaktivitet. Carly kan gå 100 meter – så er benene trætte og hun kan ikke få pusten. Hun får også ondt i benene senere, hvis hun går eller løber for meget. Alligevel har hun lyst til at finde noget at gå til i fritiden. Livet er nemlig ikke meget værd, hvis man hele tiden skal sidde derhjemme for at undgå at få ondt. Carly kan også få ondt af ikke at lave noget. Derfor har Carly og familien besluttet at få en masse gode oplevelser i deres liv. Også selvom det koster på energien dagene efter for Carly.

Carly elsker at danse og har tidligere selv koreograferet danseshow for familien. I sommerferien i år har hun været på dansecamp og afprøvet et nyt dansetilbud. Carly er også glad for boldspil og har afprøvet badminton. Det fungerede dog ikke, da der var mange hurtige bevægelser og fjerbolde, der skulle samles op fra gulvet. Efter sommerferien skal bordtennis afprøves. Det er fysioterapeuten fra Børnetræningsenheden, som i samarbejde med nogle undervisere fra Parasport Danmark har arrangeret en træningsseance. De vil efterfølgende hjælpe med at finde en relevant klub med det rette niveau.

Den fysioterapeutiske træning – en nødvendighed

Carly går til fysioterapeut 1 gang om ugen på en Børnetræningsenhed og 1 gang om ugen på skolen. Hun har været i hænderne på fysioterapeuter lige siden hun gik i børnehæve og lægerne troede, at hun havde lav muskeltonus. Til spørgsmålet om, hvornår det er sjovt at gå til fysioterapi svarer Carly: »Jeg synes ikke, at det er sjovt at gå til fys. Jeg vil hellere være i skole, eller have legeaftaler, for jeg går glip af ting med vennerne hver onsdag. Men træning er bare noget man skal«. Sådan! Det var måske ikke lige det

Her ses Carly's natrespirator.



svar, vi havde regnet med, men ikke desto mindre et vi må tage til efterretning. Der er dog sjove ting ved fysioterapien, f.eks. når Carly laver boldspil, eller når hun er i varmtvandsbassin og kan lave alle mulige tricks, som hun ikke kan lave på land. Carly fortæller, at hun fra gang til gang er med til at bestemme, hvilke øvelser hun skal lave og fysioterapeuten er god til at tilpasse det efter hendes dagsform.

Carly er ofte træt efter en skoledag og så kan det være endnu mere træls at skulle til fysioterapi. Hvis det er relevant, sender fysioterapeuten en opfølgende besked til mor for at minde om de øvelser, der skal laves hjemme til næste gang. Så der er fokus på træning i dagligdagen og Carly ved, at sådan er det hele livet. Hun skal træne sin krop for at vedligeholde sin funktionsevne. Det sker, at Carly og hendes mor glemmer, at Carly skal lave øvelserne og nogle gange får hun også lov til bare at slappe af. På samme tid ved både Carly og mor, hvor vigtigt det er at holde fast i træningen, så Carly har mulighed for at deltage i de ting hun godt kan lide.

Efter interviewet har vi en oplevelse af, at vi er blevet klo- gere på, at den enkelte unge har sin egen historie og egne strategier, samt ønsker og drømme i livet. At det kan gøre os terapeuter til endnu bedre medspillere, hvis vi tager os tid til at gå mere i dialog omkring den unges hverdagsliv og hvis vi tænker ud af boksen SAMMEN med den unge, i forhold til motivation, ønsker for egen kunnen i hverdagslivet og den unges indsigt i og ansvar for egne udfordringer. Men vi spekulerer også på, hvordan vi kan gøre fysioterapi til en



Carly til træning hos fysioterapeuten.

»fed« oplevelse for en teenager, der har en kronisk sygdom, og derfor skal møde fysioterapeuter gennem hele livet. Måske er afprøvning af bordtennis i rette regi, et skridt i den rigtige retning? Måske skal Carly's interesser og motivation udforskes endnu mere? Vi vil jo for alt i verden gerne undgå, at vores indsats skal gå hen og blive træning kun for træningens skyld.

SELECTION[®]

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 håndleddet

Vil I vide mere? Kontakt kundeservice 43 96 66 99, info@camp.dk

To-delt tommelfingerbånd som hjælper med at holde tommelfingeren fra hånden i en funktionel stilling.

Integreret og stabiliserende elastisk bånd rundt om håndleddet.

Ekstra materiale som støtter tommelfingerens muskler. Det ekstra tommelfingerbånd hjælper med at føre den adducerede tommelfinger ud fra håndfladen.

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

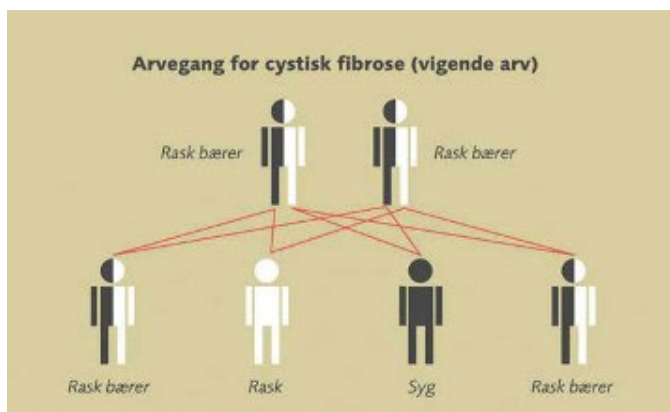
Respirationsfysioterapi til børn med Cystisk Fibrose



Lue K. Drasbæk Philipsen
Certificeret Kliniker i respirations-
fysioterapi, Rigshospitalet,
Dansk BørneLunge Center
lue.katrine.drasbaek.philipsen@regionh.dk

Hvad er Cystisk fibrose?

Cystisk fibrose (CF) er en sjælden og arvelig kronisk sygdom, som kan påvirke mange organer i kroppen, men især påvirkes lunger og fordøjelsessystem. Sygdommen skyldes en defekt i et gen, der påvirker salttransporten over cellerne. Det gør, at personer med CF har sejt slim i f.eks. lunger og fordøjelsessystem, som fører mange komplikationer med sig. Det kan også medføre diabetes og problemer med lever, nyrer, bihuler, reproduktion og knogler. Der er stor forskel på sygdommens sværhedsgrad og udvikling, men den fører oftest til forkortet levetid og kræver daglig behandling gennem hele livet og mange kontrolbesøg. Ubehandlet fører lidelsen til død i børneårene, men med massiv kontrol og intensiv medicinsk behandling bedres prognosen drastisk. Behandlingen er primært rettet mod følgerne af den seje slim, herunder lungeinfektioner og sekretophobning. Danmark ligger i toppen internationalt, når det gælder behandlingsresultater for CF (målt i forhold til overlevelse



Figur 1.

og lungefunktion). Dette skyldes en stærk klinisk og forskningsmæssig tradition opbygget af en række klinikere over de seneste 50 år.

Den genetiske baggrund

Et barn skal have et defekt gen fra hver af forældrene for at udvikle CF. Hvis man får CF-genet fra én forælder, er man rask bærer af sygdommen. I Danmark er 3 % af befolkningen raske bærere af CF-genet. Hvis begge forældre er raske bærere af CF-genet, er der som udgangspunkt 25 % risiko for at barnet får genet fra begge forældre og dermed sygdommen, og 50 % sandsynlighed for at barnet er rask bærer af CF-genet.

Det defekte CF-gen koder for et protein (cystisk fibrose transmembranøs konduktans regulator (CFTR)), som blandt andet er ansvarlig for transport af salte og vand over celledmembranen. Dette resulterer i dannelse af sejt og klæbrigt slim. Der findes mange forskellige mutationer, der gør genet defekt. Sygdommens sværhedsgrad afhænger af, hvilken mutation man har. Den hyppigste mutation hos danske patienter med CF er deltaF508 mutationen, som 96 % har. Dette er den sværeste mutation, der giver flest symptomer.

Cystisk fibrose i Danmark

Årligt fødes mellem 12-15 børn med CF i Danmark. I Danmark inkl. Færøerne (patienterne derfra behandles i Danmark) er der i dag 533 patienter med CF i alderen 0-70 år, hvoraf knapt $\frac{1}{3}$ behandles på Rigshospitalet og en-tredjedel på Aarhus Universitetshospital. $\frac{2}{3}$ af alle danske patienter med CF er voksne, og andelen af voksne forventes at stige støt fremover pga. forbedrede behandlingsmuligheder. Medianoverlevelsen var mindre end 20 år i 70'erne, 32 år i 1998 og 41 år i 2013. Det er blevet estimeret, at 80 % af patienterne i Danmark fremadrettet vil leve længere end 40 år.

Medicinsk behandling før og nu

Livet med CF er betydeligt anderledes i dag, end det var, da diagnosen blev beskrevet første gang i 1938. På det tidspunkt levede mindre end 20 % længe nok til at opleve deres 5 års fødselsdag. Grundet det seje slim i luftvejene er det et



Barn med CF udfører en konditionstest.

velegnet miljø for visse bakterier, som sjældent forårsager sygdom hos raske personer. Det resulterer i lungeinfektioner allerede tidligt i barndommen fra bakterier i omgivelserne. Bakterier i luftvejene fører til en tilstand af kronisk betændelse, som igen fører til skader på lungerne og nedsat lungefunktion. I løbet af halvfjerdsere blev behandling af disse infektioner intensiveret med en betydelig forbedring af overlevelse som resultat. I firserne fandt man ud af, at patienterne kunne smitte hinanden med disse bakterier, og man begyndte at adskille dem. Kort efter blev en samling af indsatsen i Danmark fuldt implementeret (i 1990) med centraliseret kontrol og behandling, herunder intensiv forebyggelse og behandling af de komplicerede lungeinfektioner, lunge-transplantation, samt faste behandlingsprotokoller. I Danmark udføres ca. 12 lungetransplantationer om året, hvoraf ca. 4 af dem foretages på patienter med CF. Ved lunge-transplantation bliver man ikke rask, men har stadig CF, og infektioner kan opstå igen i de transplanterede lunger, dog er det en livsforlængende behandling man ser bedre og bedre resultater af. Patienter med CF kan transplanteres, når de opfylder visse krav. Lungefunktionen skal være så lav, at det begrænser deres fysiske gøremål samt eventuelt behov for dagligt ilttilskud. Patienten skal være behandlings-compliant, ikke undervægtig og i god fysisk form. Komplikationer i form af nedsat nyrefunktion, leverpåvirkning osv. er kontraindikation for lungetransplantation.

Der er for nyligt kommet nye behandlingsmetoder til at kunne påvirke årsagen til sygdommen. Ved hjælp af gentterapi kan det defekte gen moduleres, så det kommer til at virke igen, dog ikke som hos raske. Herved får vi forhåbentligt patienter, som er mindre plaget af deres grundmorbus og får længere levetid med færre komplikationer. Gentapien er i rivende udvikling og ændres hele tiden. Vi kan nu tilbyde behandling helt ned til 2 årsalderen til de fleste CF-mutationer.

Hvilke udfordringer oplever børn med Cystisk fibrose i hverdagslivet?

Børn med CF har en stor behandlingsbyrde. Hver gang de spiser, skal de tage enzymer for at kunne optage føden, de skal have natriumtilskud og inhalere medicin flere gange dagligt, inklusiv sekretmobilisering. Dette gør, at mange af børnene bruger op til 2 timer morgen og aften på medicin, inhalation og fysioterapi. Børnene med CF kender ikke til andet, da de er født ind i behandlingssystemet. De er vant til at skulle bruge lang tid på medicin og behandling. Vi ser ofte, at børnene op gennem teenageårene får nedsat compliance til behandlingen og bare gerne vil slippe for det hele. De vil gerne være som alle de andre i den alder og kan have svært ved at acceptere deres sygdom.

Som udgangspunkt har børn med CF ingen begrænsninger fysisk, de udvikler sig motorisk som alle andre børn og kan deltage i skole og sport som normalt. I de tidlige børneår går de ofte i små institutioner og dagpleje for at undgå infektioner fra andre børn.

Alle børn med CF skal træne og være fysisk aktive på lige fod med andre børn, så her gælder de samme retningslinjer som sundhedsstyrelsen anbefaler.

Hvad laver fysioterapeuten med børnene med Cystisk fibrose?

Som fysioterapeut med ansættelse i CF-teamet på Rigshospitalet arbejder man meget tværfagligt. Det tværfaglige team består af læger, sygeplejersker i ambulatorier og på sengeafsnit, diætister, socialrådgiver, psykolog og forskningsansatte.

Fysioterapi er meget vigtigt for alle patienter med CF, som har sekretgener hele livet, og som udvikler nedsat lungefunktion, og deraf forskellige muskuloskeletale problematikker og evt. dekonditionering. Vi arbejder med holdningskorrektur og bækkenbundstræning, og kommer generelt igennem alle kropsfunktioner og muskler. Mange børn og voksne med CF har problemer med nedsat vægt og underernæring samt diabetes. Her er det vigtigt at kende mekanismerne bag ernæring og samarbejde med diætister, når patienterne skal træne og udføre respirationsfysioterapi, da vi ikke kan risikere, at de taber sig. Der er meget fokus på fysisk aktivitet og træning. Forskning viser, at man kan opretholde sin lungefunktion længere, når man træner kontinuerligt og er i god fysisk form. Samtidig er det bevist, at dødeligheden stiger, hvis man er i dårlig fysisk form. Derfor tester vi maksimal iltoptagelse på vores patienter med CF. Mange kan trods dårlig lungefunktion præstere en normal iltoptagelse, dette er med til at opretholde deres fysiske funktionsniveau og deres livskvalitet. Vi anvender iltoptagelsestesten, VO_2max , målt direkte til at vejlede i træningsmængde og indhold.

Det fysioterapeutiske arbejde består således i: 1) Måling af forskellige lungefunktioner (primært almindelig spirometri, ellers bodypletysmografi og multiple breath washout test), 2) Iltoptagelsestests i form af direkte målt iltoptagelse eller gangtest, 3) Instruktion og behandling af sekretproblematikker, 4) Træningsinstruktion og vejledning i inhalations-

medicin samt 5) Behandling af hypercapni (hvis blodets kuldioxidværdi stiger) ved hjælp af non-invasiv ventilation (NIV). Sekretmobilisering er kerneydelsen. Vi har mange forskellige teknikker og måder at instruere vores børn på. Vi anvender princippet løsne, flytte, fjerne. Til hjælp anvender vi forskellige inhalationsmedicin, forskellige devices, stillingsændringer, forskellige hosteteknikker og fysisk aktivitet. Behandlingsvalget afhænger af alder, sygdomsgrad, sekretmængde, compliance og effekt. Derfor ændrer vi hele tiden i sekretmobiliseringsteknik alt efter børnenes situation. Dette er med til på sigt at gøre børnene selvstændige i deres sekretmobilisering, og herved kan de selv skifte mellem teknikker alt efter, hvad der er behov for.

Børnene tilses både ambulante og under indlæggelse.

Fysioterapi til det ambulante barn med Cystisk fibrose

Ambulatoriefunktionen for en fysioterapeut omhandler mest oplæring, instruktion og vejledning i forskellige sekretmobiliseringsteknikker, samt udførsel af lungefunktionsmålinger og inhalationsteknikker.

Børnene møder i ambulatoriet 1 gang om måneden. Her indledes besøget med lungefunktionsundersøgelse hver gang. Flere gange om året laves andre undersøgelser, og der tages lungesug eller de hoster sekret op til undersøgelse (ekspektorat) hver gang. Hos fysioterapeut ses børnene mindst hver 6. måned eller ved behov. Her guides og vejledes børnene i respirationsfysioterapi og inhalation samt træning, ny inhalationsmedicin afprøves, teknikker til at lave ekspektorat indøves, og sekretmobiliseringsteknikker justeres og kontrolleres.

Fysioterapi til det indlagte barn med Cystisk fibrose

Når børn med CF indlægges er det ofte med henblik på 14 dages intravenøs kur mod forskellige bakterier i deres luftvejssekret. Dette gør, at børnene er højisolerede og ikke må færdes sammen med andre patienter. Her er fysioterapeutens fokus primært daglig sekretmobilisering og træ-

ning på stuen eller udendørs. Børnene med CF kan ofte føle sig ekstra isolerede, da de grundet infektionsrisiko ikke må mødes med andre med samme diagnose.

Under indlæggelse tilser fysioterapeuten børnene op til 3 gange dagligt med hjælp til sekretmobilisering og inhalation og evt. fysisk aktivitet. Behandlingen skifter efter barnets behov og sværhedsgrad af sygdom.

Da CF er en multisystemisk og kronisk sygdom, er det vigtigt konstant at arbejde tværfagligt og tilpasse behandlingen. De nye behandlingsmuligheder og forskningsresultater betyder, at man som fysioterapeut skal være klar til at tilpasse og ændre behandlingsstrategi. I CF-teamet på Rigshospitalet ser vi alt fra spædbørn med CF til voksne og ældre patienter med CF, og derfor er den fysioterapeutiske tilgang til patienterne meget forskellig. Når det handler om børn og unge, skal vi vurdere motorisk udvikling og lave sekretmobilisering på det helt lille spæde barn, den 2-årige og skolestartsbarnet, samt snakke med teenageren om diverse dagligdagsproblemer, såsom hvordan man overnatter hos venner og kan tage alt sin medicin lettest. Alt dette gør den fysioterapeutiske behandling og arbejdet med børn med CF meget alsidigt og udfordrende.



Her ses forskellige typer inhalationsmedicin.

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/>

BEHANDLING AF BØRN PÅ RCØ



Karina Sahl
Fysioterapeut, Rigshospitalet – Glostrup,
Klinik for Ergo- og Fysioterapi
karina.sahl@regionh.dk



Sanna Smith
Fysioterapeut, Rigshospitalet – Glostrup,
Klinik for Ergo- og Fysioterapi,
sanna.smith@regionh.dk

Respirationscenter Øst – RCØ:

- Afdeling under Rigshospitalets Neuroanæstesiologiske Klinik beliggende på Glostrupmatriklen.
- Omfatter sengeafsnit og ambulatorium samt tilsynsfunktion med ca. 2000 patienter (børn og voksne) tilknyttet.
- Optageområde: Sjælland, Lolland, Falster, Bornholm, Færøerne og Grønland.
- RCØ's tværfaglige team: Læger, sygeplejersker, fysio- og ergoterapeut, socialrådgiver, sekretær, 55 ansatte.

Patientgruppen på RCØ karakteriseres ved at være ramt af *kronisk respirationsinsufficiens*. Hoveddiagnoserne vil typisk omfatte diagnosegrupper som spinal muskeltrofi, muskeldystrofi, følger efter svære skader (tetraplegi), svære scolioser samt andre sjældne nervesygdomme og lungelidelser.

De børn, der bliver behandlet på RCØ, bliver henvist via egen læge eller anden sygehusafdeling. RCØ foretager herefter en lægefaglig visitation. RCØ's kerneopgave er at etablere hjemmebehandling med diverse respiratoriske hjælpemidler.

Familiens første besøg på RCØ foregår i ambulatoriet, hvor de kommer til samtale med en læge og en sygeplejerske. Der bliver optaget anamnese. Puls, blodtryk og iltmætning bliver målt og om muligt udføres spirometri. Familien informeres om det videre udredningsforløb.

Via ambulatoriet vil de børn, som har sekretproblemer, blive tilbudt *sekretmobiliserende behandling* i form af udstyr til hjemmebrug så som transportabelt mundsug, inhalationsbehandling, dag-CPAP apparat og /eller hostemaskine.

Dag-CPAP

Fysioterapeuten står for udlevering af dag-CPAP og hostemaskine inklusiv oplæring af forældre i brug og rengøring af udstyret.

Dag-CPAP (det samme som intermitterende CPAP) anvendes til børn med nedsat styrke i deres respirationsmuskulatur. Den leverer via maske et konstant positivt tryk i luftvejene, både under in- og expiration. Formålet er at løsne sekretet i barnets lunger samt øge ventilationen. Som udgangspunkt vælges en modstand så høj, som barnet kan benytte i 5-10 minutter uden at udtrættes.

Hostemaskine

Kronisk respirationsinsufficiens vil typisk vise sig ved, at barnet har svært ved at hoste og dermed komme af med sekret i lungerne. For denne patientgruppe kan forkølelse vare i lang tid og kan ofte udvikle sig til en lungebetændelse.

En hostemaskine er et teknisk hjælpemiddel, der anvendes til børn med nedsat eller ingen hostekraft.

Det normale host består af

- en dyb indånding
- lukning af glottis og brug af ekspirationsmuskler
- stort intrathorakalt tryk
- åbning af glottis

Hostemaskinen påfører barnet et »mekanisk host« via maske (eller tube hvis barnet er tracheostomeret). Masken placeres, så den slutter tæt om barnets næse og mund. Hostemaskinen efterligner nu det normale host ved at den giver barnet et højt indåndingstryk i ca. 1,5 sekund og derefter hurtigt skifter til et sug i ca. 1,5 sekund. Det hurtige skift i tryk mobiliserer sekretet fra nedre til øvre luftveje.

Forældrene afprøver behandlingsudstyret for at kunne mærke effekten på egen krop og blive trygge ved behandlingen, og for bedst muligt at kunne støtte barnet i behandlingen hjemme.

Når barnet introduceres til hostemaskinen, startes med lave tryk, så behandlingen ikke er for voldsom og kan virke afskrækkende på barn/forælder. Udlevering af dag-CPAP og hostemaskine sker ved ambulante besøg på RCØ. Den første periode i hjemmet handler om, at barnet vænnes til at acceptere udstyret. Det er altid muligt at komme til RCØ til justering af behandlingen, som omfatter indstilling af maskinen til højere tryk for at opnå øget effekt.

Ved første ambulante besøg tages stilling til, om der er behov for, at barnet skal have en tid til en natlig respiratorisk søvnmonitorering (diagnostisk polygrafi).

Overnatning på RCØ

En diagnostisk polygrafi på RCØ varer typisk 1 nat. Forældre/værge modtager grundig information om, hvad indlæggelsen indebærer. Barnet får påsat bånd, som registrerer thorax- og abdominalbevægelser under søvn, elektroder på kroppen, som måler det transcutane CO₂-niveau samt får målt saturationen. Barnet skal sove med måleudstyret på-

monteret hele natten. Hvis målingen ligger indenfor et acceptabelt niveau, vil barnet fortsat blive fulgt, hvis der senere opstår behov for behandling.

Når barnet har behov for respirationsstøttende behandling, (f.eks. auto-CPAP eller NIV – non invasiv ventilation), handler det om at forsøge at møde barnet i øjenhøjde. RCØ er udstyret med en særlig stue dekoreret med børnevenlige motiver. Af udstyr findes der bl.a. en forstøver, som er formet som en sæl og en slange/maske, som er formet som en giraf. Der benyttes pædagogiske redskaber, som en bamse med medicinsk udstyr på og en »tryllekuffert« for at få barnet til at acceptere undersøgelserne. Nogle gange får forældrene udstyr med hjem til at øve med inden indlæggelsen. Barnet er indlagt i flere døgn for at give tid til at vænne sig til maskebehandling (auto-CPAP eller NIV).

Når barnet har behov for natligt respiratorisk hjemmeudstyr, skal der i sjældne tilfælde være en vågen hjælper tilstede i forhold til sikkerheden. Dette kan f.eks. gøre sig gældende, så længe at barnet er for lille til selv at kunne håndtere udstyret.

Afhængig af sygdomsforløbet og sygdommen vil barnet have behov for respiratorbehandling via tracheostomi (invasiv ventilation). Dette især når der er behov for NIV-behandling den største del af døgnet. Her vil indlæggelsen vare i ca. 4 uger, da oplæring af respiratoriske hjælpere til at varetage invasiv behandling tager længere tid. Et fast hjælperhold etableres via et bureau. Hjælperholdet er til stede under hele indlæggelsen på RCØ for at blive oplært i at varetage den respiratoriske behandling. Efter oplæring og udskrivelse fører RCØ tilsyn i hjemmet, som udføres af delegationssygeplejersker.

Afsluttende bemærkning

RCØ har behandlingsansvaret for den respiratoriske behandling. Alle apparaters indstillede værdier samt den anbefalede behandlingsintensitet registreres i en behandlingsplan, som ligger tilgængelig på Sundhedsplatformen.



Næsemaske med maskeholder, »forklædt« som en giraf.



Fugter, udformet som en sæl.

En hverdag med **lungefysioterapi** til børn på Rigshospitalet



Camilla Laursen
Børnefysioterapeut, Rigshospitalet,
Klinik for Ergo- og Fysioterapi
camilla.laursen@regionh.dk



Karina Wätjen
Børnefysioterapeut, Rigshospitalet,
Klinik for Ergo- og Fysioterapi
karina.waetjen@regionh.dk

Vi er en del af et team på fem fysioterapeuter, som varetager fysioterapi til børn, der er tilknyttet børneafdelingerne i Juliane Marie Centret på Rigshospitalet.

En af vores arbejdsopgaver er at vurdere og behandle børn med respiratoriske lidelser både akutte og kroniske.

I det daglige tilser vi indlagte børn med en bred vifte af problemstillinger. Den patientgruppe, der ofte har behov for lungefysioterapi, er ny opererede børn efter thoraxkirurgi, børn med neuromuskulære grundsygdomme og børn med lungeinfektion (pneumoni, RS-virus m.fl.).

Formålet med lungefysioterapi er altid at forbedre respirationen, der kan være mere eller mindre påvirket.

Vi arbejder altid lægeordineret, dvs. at der er en læge, som skal vurdere et behov for lungefysioterapi. Der ordineres hyppigst CPAP eller PEP-behandling, samt mobilisering. Det er også i samarbejde med lægerne, at behandlingen seponeres igen, hvis barnet ikke kan kooperere til behandlingen (CPAP eller PEP) eller den ikke længere er nødvendig.

Fakta om PEP (Positive Expiratory Pressure)

- Formålet med PEP er at øge lungevolumen, træne åndedrætsmuskulaturen i expiration og løse sekret. (1)

- Det expiratoriske tryk, der skal være mellem 10-20 cm H₂O i mid-expiration, måles med et manometer.
- Modstandsventilerne, som vi bruger, går fra 1,5 mm-4 mm. Ventilen man bruger i PEP-fløjten bestemmes ud fra, hvor kraftigt et pust barnet kan lave. Hvis trykket f.eks måles til 35 cm H₂O på manometeret med en 2 mm ventil, afprøves en ventil med en større diameter evt. 3 mm. Sådan finder man den rette ventil til et tryk på 10-20 cm H₂O i midt-expiration.
- Pepfløjten anvendes til børn fra ca. 4-års alderen, der kan samarbejde til dette. Pepmasken bruges til børn, der ikke aktivt kan samarbejde til at puste i Pepfløjten. (2, 3)

Fakta om CPAP (Continuous positive airway pressure)

- CPAP er en behandling, der er baseret på et positivt luftvejstryk under både inspiration og expiration. Dvs. at der bliver blæst et flow af luft (evt. tilsat O₂) gennem et lukket system, derfor skal masken slutte tæt om næse og mund, for at behandlingen har effekt. Behandlingen kan også gives på trachealtube.
- Behandlingen anvendes til at åbne de små luftveje (op-hæve atelektase), øge den funktionelle residuale kapacitet.

tet, nedsætte respirationsarbejde og dyspnøe samt mobilisere sekret.

- Absolutte kontraindikationer for behandlingen er u-drænet pneumothorax og meget lave trombocytter. Relative kontraindikationer er bl.a. arytmier, svingende blodtryk og lungeemboli.
- På børneafdelingerne til CPAP-behandling anvender vi apparaterne: Neopuff til de små børn op til 10 kg og Whisperflow til de større.

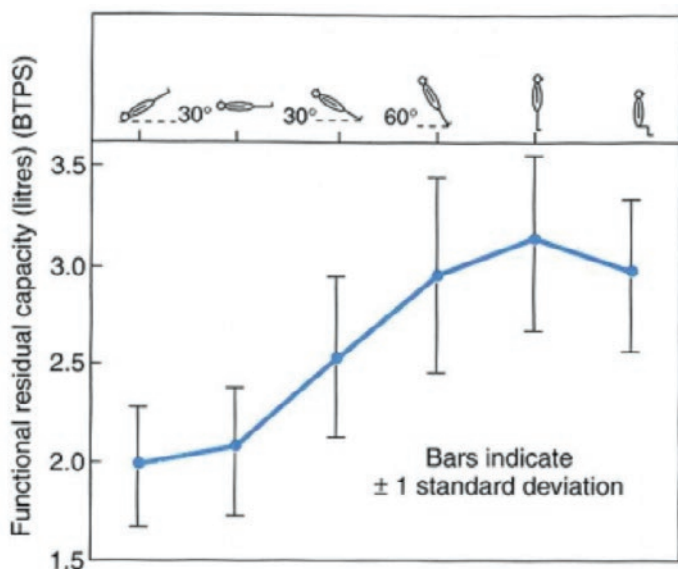
CPAP kan være en meget ubehagelig oplevelse for børn, da behandlingen i praksis foregår ved, at de får en meget »blæsende maske« presset ned over næse og mund. Ofte har de tidligere haft ubehagelige oplevelser i forbindelse med operationer, blodprøvetagning og andre kliniske procedurer eller undersøgelser. Mange af de børn, der har deres gang på Rigshospitalet, har oplevet gentagne grænseoverskridende procedurer i deres behandlingsforløb, der gør dem meget ængstelige, og en ny behandling skaber derfor stor utryghed.

Der ligger tit en stor pædagogisk opgave i at få børnene til at acceptere masken. Dette gør, at behandlingen ikke gives så effektivt som retningslinjerne anviser. På Rigshospitalet er der en fastholdelsespolitik, som gør, at vi skal undgå at fastholde børn i forbindelse med undersøgelser og behandling. Da CPAP ikke er en direkte akut livreddende behandling, må man nogle gange opgive at fuldføre dette, på grund af børnenes modstand mod masken. Heldigvis kan mange børn tilvænnenes behandlingen gennem leg og tillid til terapeuten om, at det der skal ske, ikke er noget farligt. De lidt større børn oplever gerne en god effekt af behandlingen og samarbejder derfor godt.

Vi forsøger altid at give børnene en så positiv oplevelse som muligt med alle mulige former for leg og afledning implementeret i behandlingen.

Fakta om positionering

FRC bedres efter ændring af kropstilling. Derfor spiller mobilisering en vigtig rolle i lungefysioterapi, både som forebyggelse og behandling.



Immobilisering er en alvorlig risikofaktor for dårlige ventilationsforhold og infektioner i luftvejene. En god udgangsstilling bedrer hostekraften, og gør det nemmere for børnene selv at hoste slim op. (5,6)

I vores kliniske praksis betyder det, at vi opfordrer til så meget aktivitet som muligt. Dette kan være, at børnene selv skal gå på toilettet frem for at bruge bækkenstol eller bækken i sengen, boldspil med søskende eller andre aktiviteter, der kan motivere dem. Hvis de ikke har selvstændig gangfunktion, støtter vi op med relevante hjælpemidler. For de indlagte, sengeliggende børn, er det yderst vigtigt, at de lejres til siddende, så ret som muligt, i sengen, for at øge FRC og forbedre hostekraften. For de børn, der igennem længere tid ikke selv kan komme ud af sengen, anbefaler vi, at de flere gange dagligt liftes til kørestol.

De mindre børns senge indstilles med eleverede hovedgærder.

Fakta om børns lunger

Det er vigtigt at vide, hvordan det raske barns åndedrætsorganer virker for at kunne hjælpe det syge barn bedst muligt.

Børn er ikke bare små voksne. Hjertet og andre organer er proportionelt store hos børn, hvilket giver mindre plads til lungerne i brystkassen. Derfor vil børn med øget iltbehov ikke kunne øge residual volumen (den luft, der kommer i lungerne ved indånding) ret meget, men må i stedet øge åndedrætsfrekvensen.

Alder	Antal alveoler	Åndedrætsfrekvens (min ⁻¹)
Fødslen	150x10 ⁶	30-50
8-10 år	300x10 ⁶	15-20
Voksen	300x10 ⁶	10-15

(8) Skema over åndedrætsfrekvens i forskellige aldre.

De små børn ånder primært gennem næsen.

Spædbørn, og især præmature, har et uregelmæssigt åndedrætsmønster, hvilket kan lede til apnø.

Immunforsvaret er ikke fuldt udviklet før barnet er ca. 3 år, hvilket øger risikoen for infektioner i lungerne. (7)

(4) Illustration over sammenhæng mellem funktional residual capacity og kropstilling.



Tv. Behandling med pep-fløjte.

Th. Behandling med pepfløjte kan suppleres med at blæse bobler i en flaske.

Eksempler fra hverdagen

Case 1:

7-årige Cecilie er hjerteopereret og kommer retur til sengeafsnittet for hjertebørn efter tre dage på intensiv. Henvissningen lyder på »lungefysioterapi post op«.

Det første vi gør, er at skabe os et overblik i journalen:

- foreligger der et nyt røntgen med beskrivelse, som kan klarlægge om, der er tale om sekretophobning eller atelektase?
- er der væske på lungen? i så fald, er der eller har der været anlagt dræn? Hvis drænet er fjernet igen, bestemmer typen af dræn, hvilke forholdsregler vi skal tage os. Hvis det ikke står beskrevet, er det vigtigt, at vi får talt med lægen. Jævnfør retningslinjerne skal der efter fjernelse af lungedræn tages et kontrolrøntgen, så vi med lungefysioterapien ikke kommer til at lave en pneumothorax.
- hvor mobiliseret er barnet? Har barnet fået en sternotomi i forbindelse med hjerteoperationen, skal der tages højde for de restriktioner i mobilisering, der sikrer man ikke forstyrrer knoglehelingen.
- ved børn med hjertekarsygdomme kan det være nødvendigt at være særlig opmærksom på hjerterytme og puls. I dagene efter operationen er patienterne ofte under fuld overvågning. Sygeplejerskerne kender grænseværdierne for hvert barn bedst, derfor hjælper de gerne til de første gange ved at holde øje med værdierne.

Cecilie har haft pleuradræn. Det er nu seponeret, der er foretaget et kontrolrøntgen, der viser, at der ingen komplikationer er efter drænfjernelse. Lungen er udfoldet, altså ingen atelektase, men der står en del sekret. På baggrund af disse oplysninger vurderes det, at en pepfløjte vil være den mest effektive og mindst indgribende behandling til at løse sekret.

Cecilie har været oppe at stå én gang på intensiv, men ikke efterfølgende. Hun sidder ret op i sengen med rygstøtte. Morfinen er seponeret for 5 timer siden. Forældrene fortæller, at hun ikke længere har kvalme og noget af svimmelheden, som gjorde hende utryk ved at stå, er også væk.

Forældrene informeres om vigtigheden af mobilisering efter operationen og sammen får vi Cecilie op at stå på benene. Hun bliver svimmel og har ikke mod på at prøve at gå. Forældrene vil forsøge igen en halv time senere.

Hun hoster meget forsigtigt, da der er en del ømhed i brystkassen samt en utryghed om, hvorvidt operationssåret kan holde. Det hjælper at forklare Cecilie, at det er okay at hoste og gerne imens hun krammer en bamse eller pude.

Cecilie får udleveret en pepfløjte. Modstandsventilen måles på manometeret til 3,5 mm. Hun samarbejder flot om at puste i pepfløjten, og synes det er sjovt at se på manometeret, imens hun puster. Som supplement til behandlingen med pepfløjte, kan hun blæse bobler i en flaske med mindst 10 cm vand eller mælk, idet det laver sjovere bobler.

Vi tjekker op på behandlingen næste dag, hvor vi også sikrer, at hun er oppe at gå. Forældrene og Cecilie klarer behandlingen selvstændigt og hun kan afsluttes fra fysioterapien.

Behandlingen fortsættes, indtil den seponeres af lægen.

Case 2:

Rasmus er 16 måneder og bliver akut indlagt, da han er meget sløv og hiver efter vejret.

Rasmus er født med downs syndrom.

Rasmus har allerede været indlagt med luftvejsinfektioner flere gange i løbet af de sidste 16 måneder og er altid mere eller mindre forkølet. Rasmus kommer ind i børnemodtagelsen og er meget iltkrævende, så han bliver overflyttet til semiintensiv efter at have været til røntgenundersøgelse af thorax. Rasmus har flere pludselige episoder,



hvor iltmætningen i blodet falder, men retter sig, hvis der skrues op til 10 l/O₂ på tragt.

Røntgenbilledet viser store infiltrater på især venstre lunge og en delvis atelektase på højre lunge. Rasmus har feber og sover meget.

Ordnation fra læge lyder på lungefysioterapi grundet atelektase.

Rasmus har før fået saltvandsinhalationer samt næsebrille med ilt, men har ikke før prøvet CPAP. Han er generelt hypoton og har før nyligt lært at krybe. Kan endnu ikke kravle eller gå. Sidder sikkert og kan pivotere både siddende og liggende.

Efter en snak med stuegangslæge aftales det, at der igangsættes CPAP-behandling. Rasmus vejer 13 kg men er svag i sin åndedrætsmuskulatur, så der vælges CPAP via Neopuff. Rasmus bliver til at starte med utryk ved den suselyd apparatet laver, men han kan distraheres med sang og titte-bøh lege, mens mor holder masken og selv tager den til munden, for at vise ham, hvad der skal ske.

Første behandling ender med, at Rasmus har masken på 2×3 sek., uden han bliver ked af det. Behandlingen faciliterer til et par host, som får løsnet noget sekret.

Behandlingen skal gentages 4 gange om dagen og målet er 5 min med masken hver gang, måske med en enkelt indlagt pause, hvis han ikke har kræfter til 5 min i træk.

Mor anbefales at have Rasmus siddende oppe hos sig i hans vågne timer samt at elevere hovedet i søvnen. Det er også vigtigt, at Rasmus er aktiv og skifter stilling mange gange i løbet af dagen, da det kan hjælpe ham til at løsne det slim, han har svært ved at hoste op.

Rasmus har efter 5 dage med antibiotika og CPAP-behandling ikke længere brug for ekstra ilt, men han har stadig en lille atelektase på højre lunge, så han forbliver indlagt endnu 3 dage for at få CPAP-behandlingen.

Mor er til sidst så tryk ved behandlingen, at hun selv kan give Rasmus masken.

Samarbejdspartnere:

På en arbejdsplads som Rigshospitalet er der mange aktører omkring hvert indlagt barn. Børnene kommer tit med flere problemstillinger, der kræver, at forskellige faggrupper arbejder sammen om at skabe det bedst mulige behandlingsforløb for barnet.

Vi er en del af et tværfagligt team, som består af læger, sygeplejersker, diætister, psykologer, pædagoger, ergoterapeuter og socialrådgivere.

Vores primære opgaver er at bidrage med funktionsvurderinger, mobilisering og lungeterapi, samt træning til indlagte børn.

Et af de store tværfaglige temaer på hospitalet lige nu handler om, hvordan vi kan gøre procedurer smerte- og angstfri. Vores tilgang til børnene har stor betydning for, om vi kan få gennemført vores behandling. Det er vigtigt, at vi igennem leg og en god relation kan gøre børnene trygge og kan aflede dem fra noget, der måske ikke er så rart, som f.eks. en CPAP-maske.

I forbindelse med lungefysioterapi er det vigtigt at have et tæt samarbejde med forældre og sygeplejersker for, at barnet får mest muligt ud af behandlingen. F.eks. skal sygeplejerskerne, som passer barnet, kunne varetage en evt. CPAP-behandling i aften- og nattevagt, samt støtte op om at få barnet ud af sengen.

På semiintensiv afsnit er der to respirationssygeplejersker, der står for udlevering af midlertidig respirationsudstyr (hostemaskine, CPAP) til brug i hjemmet, mens børnene venter på at komme på RCØ (Respirationscenter Øst).

Hvis barnet ved udskrivelse stadig har behov for lungefysioterapi i form af PEP, instrueres familien i brugen af denne, så vi sikrer, at de er trygge med at fortsætte behandlingen derhjemme.

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

Lungeforeningens arbejde

INDSATSER og INITIATIVER



Jonathan Emil Andreassen
Fysioterapeut, Cand. San
Projektmedarbejder i Lungeforeningen
jea@lunge.dk

Hvem er Lungeforeningen?

Lungeforeningen er en sygdomsbekæmpende patientforening, som kæmper på vegne af alle landets borgere, der lever med en lungesygdom tæt inde på livet. Vi har fokus på patientstøtte, forskning og forebyggelse. Vi støtter lungepatienter og styrker dem til at leve et så godt liv med deres lungesygdom som muligt.

Jeg er uddannet fysioterapeut med kandidatur fra RUC i sundhedsfremme og sundhedsstrategier + psykologi. Jeg har altid haft en interesse for projektarbejde, ulighed i sundhed samt lungesygdomme. Derfor skrev jeg speciale omkring telemedicin og KOL, hvorefter jeg blev ansat som projektmedarbejder i Lungeforeningen som den første fysioterapeut.

Raske lunger er ikke en selvfølge for alle

Flere end 100.000 børn i Danmark lider af en lungesygdom. Diagnoserne er forskelligartede, og mange af lungelidelserne er svære at behandle.

Lungesyge børn og deres familier lever med en stor uforudsigelighed, usikkerhed og isolation i deres hverdag. Børnene bliver nemt ramt af infektioner, og selv en mindre forkølelse kan have voldsomme konsekvenser.

Lungebarn – Et netværk for familier med lungesyge børn og unge

Lungebarn er et netværk, som er startet af Lungeforeningen og oprettet i samarbejde med forældre til lungesyge børn og unge. Netværket er skabt for, at familier med

lungesyge børn kan få støtte gennem erfarings- og idéudveksling.

Gennem netværket hjælper vi familier med information og vejledning i samarbejde med Dansk Børne Lunge Center (DBLC) på Rigshospitalet og andre specialister. Derudover arrangerer vi møder og aktiviteter med socialt og sygdomsfagligt indhold, der alt sammen understøtter muligheden for at styrke og skabe netværk for både børn, unge og forældre.

Netværket Lungebarn kan bruges på flere forskellige måder alt efter de individuelle børn og forældres behov. Dette indebærer blandt andet muligheden for at tale med andre, som har børn med lignende sygdomme, få indblik i hvordan et sygdomsforløb kan være, erfarings- samt oplevelsesudveksling, få ideer og gode råd til forskellige problemstillinger fra hverdagen og meget mere.

Dog er det måske allervigtigste, at netværket kan skabe et rum, hvor børnene kan mødes, hvilket giver en god mulighed for at få legekammerater/venner til det lungesyge barn, som måske kan føle sig isoleret.

Læs mere om netværket på www.lunge.dk/lokal/lungebarn-familier-med-lungesyge-boern-og-unge. Det er muligt at blive en del af netværket ved at sende en mail til efterfølgende adresse medlem@lunge.dk, hvor ønsket om at blive en del af netværket fremgår i mailen.

Familie camp

Lungeforeningen arrangerer årligt en FamilieCamp for familier med lungesyge børn og unge og deres familier. Familier

på børnelungeområdet



med lungesyge børn oplever, foruden sorg, også ofte en stor magtesløshed, social isolation, ituslåede rutiner, karriereafbrydelse og følelsen af at svigte raske søskende. Formålet med FamilieCampen er at give disse familier et pusterum, som giver mulighed for:

- erfaringsudveksling og dannelse af sociale relationer, der kan mindske oplevelsen af isolation
- at tilbyde fælles familieaktiviteter, der sætter fokus på familiernes egne ressourcer
- at give forældre viden om samfundets støtte til børn med lungesygdom
- at give familierne mulighed for at drøfte sociale og psykologiske aspekter i forbindelse med at have lungesygdom i familien

Viden og rådgivning

På Lungeforeningens hjemmeside kan borgerne finde gode råd til hverdagen som lungesygt eller pårørende, diverse guides og pjecer, der omhandler alt fra kost og motion til viden omkring ret og pligt for forældre med lungesyge børn. Desuden kan man læse personlige historier fra lungesyge børn og deres familier.

Lungeforeningen udgiver også bladet Lungenyt. Lungenyt udkommer fire gange om året og indeholder bl.a. patient- og pårørendehistorier, ny viden om lungeområdet, nyt fra forskningens verden, samt hjælp og guides til en bedre hverdag med en lungesygdom. Vil du modtage Lungenyt, kan du sende en mail til info@lunge.dk.

I Lungeforeningens rådgivning sidder der bl.a. en fysioterapeut, som siden 2010 har behandlet børn med alle typer af lungesygdomme, f.eks. primær ciliedyskinesi (PCD), cystisk fibrose (CF), astma, lungefibrose og alle de sjældne lungesygdomme på Dansk BørneLunge Center på Rigshospitalet.

Læs mere om rådgivningen på www.lunge.dk/rådgivning

Børnelungefonden

Behovet for støtte og rådgivning til lungesyge børn og deres familier er stort. Derfor tog Lungeforeningen i 2014 initiativ til at etablere Børnelungefonden. En fond som støtter livsvigtig forskning i lungesygdomme hos kritisk syge børn. Forskningen skaber fundamentet for en bedre opsporing, diagnosticering og behandling, så lungesyge får de bedste vilkår for et godt hverdagsliv – både som børn og voksne.

I 2016 indgik Børnelungefonden et samarbejde med Team Rynkeby Fonden, som betyder, at alle indsamlede midler i forbindelse med Team Rynkeby Skoleløbet »Børn løber for børn« siden 2017 er gået til Børnelungefonden.

Læs mere om de forskningsprojekter Børnelungefonden har støttet på www.børnelungefonden.dk

Lungeforeningen 

KORT NYT FRA

»European Academy of Childhood Disability« (EACD) konference 23-25. maj 2019



Michelle Stahlhut
Forskningsfysioterapeut
Center for Rett syndrom
michelle.stahlhut@regionh.dk

Hvert år afholder »European Academy of Childhood Disability« (EACD) en konference et sted i Europa. I år gik turen til Paris (<http://eacd2019.org/home/>), hvor mere end 1300 forskere, neuropædiatere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopæder og psykologer fra 67 lande deltog. Konferencens overordnede tema var »Innovation for Participation« og med 13 keynote præsentationer, 30 workshops, 31 mini-symposier, 442 poster og mere end 150 korte mundtlige oplæg, var der rigeligt at vælge mellem. Efter 2½ intense dage er man fyldt op med spændende viden, idéer og tanker, der skal nå at bundfælde sig.

Nedenfor kan du læse et udpluk fra nogle af præsentationerne fra dette års EACD-konference:

Hvilken indflydelse har en deltagelsesbaseret aktivitet på KFA niveau?

Dana Anaby er lektor på McGill University og er tilknyttet CanChild. Hendes forskning fokuserer på deltagelse og velbefindende hos børn og unge med fysiske funktionsevne-nedsættelser. Med sin præsentation »Improving body functions of youth with physical disabilities through participation in community activities – an evaluation« viste hun, hvordan en intervention med fokus på deltagelse kan have en afsmittende effekt på forskellige motoriske, kognitive og emotionelle kropsfunktioner. Syv unge med fysiske funktionsevne-nedsættelser i alderen 15-25 år deltog i et 8-ugers forløb, hvor de selv valgte en fritidsaktivitet (f.eks. svømning, spille guitar). Studiet viste signifikante forbedringer i forhold til motoriske funktioner (f.eks. Functional Reach Test) og kognitive og emotionelle funktioner (f.eks. opmærksomhed, angst og hyperaktivitet målt med Behavior Assessment System for Children). Samtidig sås en effekt på tilfredshed og udførsel af aktiviteten målt med Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Studiet understreger vigtigheden af deltagelsesbaserede interventioner, der er meningsfulde og engagerende for den unge, fordi de foregår i den unges lokale miljø i den »virkelige« verden.

Fysioterapi forklædt som en sjov aktivitet

Der er et stort behov for flere fritidsaktiviteter, der har fokus på både fitness og sjov samt venskaber til børn med nedsat funktionsevne. I et mindre pilotstudie har Sian Williams fra Curtin University været med til at beskrive effekten af tilpasset trampolinhop (kaldet Bungee trampoline) hos 4 børn med Cerebral Parese. Børnene var mellem 6-11 år og GMFCS niveau I-V. I 12 uger gik børnene til trampolin 2 gange om ugen i 30 minutter. Ved at bruge sele og elastikreb (bungees) kunne trænerne justere behov for vægtaflastning og den kraft, der skulle til for at hoppe. Børnene deltog ved stort set alle træningssessioner og udtrykte stor grad af glæde og tilfredshed ved aktiviteten. Hos de tre børn som kunne gå sås øget muskelstyrke i UE, balance og funktionel styrke (målt med Sit-to-Stand test). Hos det ene barn uden gangfunktion sås, at barnet kunne sidde og stå med støtte i længere tid ad gangen. Børnenes forældre oplevede, at barnet fik en øget udholdenhed og kunne deltage i flere andre aktiviteter (f.eks. træde i pedalerne på en cykel) samt at selvtilliden voksede. Når børn med forskelligt funktionsniveau deltager i sjove aktiviteter, kan det således give fysioterapeuten mulighed for at forbedre det enkelte barns muskelstyrke i UE og den funktionelle mobilitet.

Studiet er netop blevet publiceret: Germain AM, Blackmore AM, Gibson N, Newell B, Williams SA. Effects of Adaptive Bungee Trampolining for Children With Cerebral Palsy: A Single-Subject Study. *Pediatr Phys Ther.* 2019 Apr;31(2):165-174.

Se mere om Bungee Trampolin her: <https://www.abilitycentre.com.au/resources/research-and-development/bungee-trampolining/>

Hvordan kan vi støtte forældre, hvis barn netop har fået en neurologisk diagnose?

Dette spørgsmål har CanChild sat sig for at undersøge. Forældre til børn med neurologiske udviklingsdiagnoser oplever ofte store udfordringer på daglig basis. Fra litteraturen ved vi, at disse forældre har et dårligt fysisk og psykisk helbred, men det er endnu ikke undersøgt, om dette kan forebygges. I et partnerskab mellem forældre, fagpersoner og forskere i Canada og Australien er forløbet ENVISAGE derfor blevet udviklet. ENVISAGE står for »Enabling VISion And Growing Expectations« og målet er at forbedre forældres velbefindende og hjælpe dem til at føle sig kompetente, trygge og »empowered«. ENVISAGE består af 5 online workshops, der integrerer evidens fra forskningen, kliniske erfaringer og forældrenes ekspertviden. Tanken er, at både familien og



barnet profiterer af, at forældrene opnår kompetencer og føler sig »empowered«. Ved EACD-konferencen forklarede Lauren Miller om det første skridt, hvor forældre har været med til at vurdere brugbarheden af ENVISAGE. Alle deltagende forældre havde et barn med en neurologisk lidelse, som var diagnosticeret for 12+ mdr. siden. Mere end 80 % af forældrene mente, at de enkelte workshops var forståelige, relevante og meningsfulde for deres familie. Interviews med forældrene viste, at ENVISAGE førte til en følelse af »empowerment« og til et ændret fokus fra funktionsevnesættelse til færdigheder. Samtidig gav ENVISAGE familierne værktøjer til at kommunikere og samarbejde. Overordnet blev det vurderet, at ENVISAGE er vellykket i forhold til at adressere de hovedproblemer og bekymringer, som forældre har omkring tidspunktet, hvor barnet får stillet en diagnose.

Se mere om ENVISAGE her: <https://canchild.ca/en/research-in-practice/current-studies/enabling-vision-and-growing-expectations>

Findes det optimale ganghjælpemiddel til børn med Cerebral Parese?

Der er mange børn med CP, som anvender en form for ganghjælpemiddel, men der findes ingen evidensbaserede anbefalinger i forhold til udvælgelse af det bedst egnede ganghjælpemiddel til det enkelte barn. I det hele taget findes der meget få studier, som sammenligner forskellige ganghjælpemidler med hinanden. En gruppe forskere fra universitetet i Antwerpen har lavet et litteraturstudie på dette og inddeler ganghjælpemidler i tre typer: 1) Håndholdte rollatorer (f.eks. Crocodile), 2) Gangstol (f.eks. Meywalk), 3) Robot/elektroniske anordninger (f.eks. Litegait, exoskelet).

Disse typer af ganghjælpemidler er forskellige i forhold til, hvor meget de støtter de enkelte kroppsdele, hvor meget de vægtaflaster, og hvorvidt de hjælper bevægelsen i gang eller barnet selv skal initiere bevægelsen. Ved brug af ganghjælpemidler er der risiko for dårlig alignment, hvilket kan øge risikoen for muskuloskeletale problemer. Robotjæl-

permidler kan forbedre kroppsfunktioner (f.eks. skridtlængde og alignment), men kan kun anvendes i træningslokalet. Håndholdte rollatorer, som enten trækkes eller skubbes har vist sig at kunne føre til deformiteter omkring håndled. Som børnefysioterapeuter skal vi være opmærksomme på, at selvom et ganghjælpemiddel kan have en gavnlig effekt på barnets aktivitet og deltagelse, så kan det have negative effekter på KFA niveau. Det optimale ganghjælpemiddel bør tage højde for både kroppsstruktur- og funktion, aktivitet og deltagelse. Derfor har forskerne udviklet det nye innovative ganghjælpemiddel Hibbot, som sikrer god alignment, muskelaktivering, vægtbæring og muligheden for at gå med hænderne frit, så de kan bruges i aktiviteter. Nu skal effekten af Hibbot vurderes, men indtil da kan du læse mere her: <https://www.madeformovement.com/hibbot>.

Dette er naturligvis et meget begrænset udsnit af alt, hvad konferencen havde at byde på. Af andre vigtige emner blev blandt andet transition fra barn til voksen og senfølgerne for voksne med CP diskuteret. Som børnefysioterapeuter er det også vigtigt at være med til at forberede barnet/den unge og familien på overgangen til voksenlivet og alt, hvad det indebærer i forhold til sundhed og rehabilitering samt at vide mere om de muskuloskeletale- og udmattelsesproblematikker, som voksne med CP oplever. Desuden var der flere oplægsholdere, som havde CP og det gav konferencen en ekstra dimension, at brugerperspektivet blev vægtet højt. Den årlige EACD konference er virkelig anbefalelsesværdig for børnefysioterapeuter, da den er tværfaglig og omhandler alle typer børn lige fra børn med CP til børn med DCD. Desuden er omkostningerne på et rimeligt niveau, da konferencen altid finder sted i Europa. Næste års konference afholdes i Poznan, Polen den 17-20.juni 2020 (<http://edu.eacd.org/poznan2020>).

Notits

Undertegnede vil meget gerne i kontakt med børnefysioterapeuter, som gør brug af deltagelsesbaserede interventioner eller delelementer herfra. Det vil sige forløb, der fokuserer direkte på deltagelse og ikke på aktivitet og KFA i forhold til målsætning med ICF.

Deltagelsesbaserede interventioner består af følgende elementer:

- Familiecentreret tilgang (fremme beslutningstagning hos barnet og familien)
- Målorienteret tilgang (meningsfulde og selvvalgte mål)
- Samarbejde (opbygge et partnerskab mellem fagpersonerne og familien)
- Fokus på styrker (bygge videre på barnets og familiens styrker og ressourcer)
- Baseret på barnets vante omgivelser (oplevelser ude i den virkelige verden)
- Selvbestemmelse (barnet deltager i meningsfulde og berigende aktiviteter som fremmer barnets tilhørsforhold, selvbestemmelse og kompetencer ud fra selvbestemmelsesteorien »Self-Determination Theory«)

Jeres erfaringer er rigtig vigtige, så skriv endelig til Michelle (michelle.stahlhut@regionh.dk).

Oplevelsen af sammenhæng gennem holdspil i folkeskolen

– et eksempel fra et ph.d. projekt på hvordan holdspil kan være et middel til sundhedsfremme i folkeskolen



Pernille Guldager Knudsen
Fysioterapeut, ph.d. fra Institut for Idræt og Ernæring, Københavns Universitet, pegk@kp.dk

Den danske folkeskole danner dagligt ramme for ca. 600.000 børn og unge (Alvang m.fl. 2010, 7). Folkeskolen repræsenterer hele Danmarks befolkning, og er dermed et bredt udsnit af socialgrupper, etnicitet, køn, kompetencer mm. Børn tilbringer mange timer af deres liv i skolen, hvilket i sig selv giver en unik mulighed for at arbejde med dem over en længere periode. Derved rummer folkeskolen en oplagt setting i arbejdet med børn og sundhedsfremme.

Børn bør lære om sundhedsfremme i alle dens muligheder og mangfoldigheder for at kunne deltage i diskussionen om, hvad der udgør en sund og værdifuld tilværelse for dem. Skoler der arbejder målrettet med udvikling af børns sunde vaner og kompetencer, har desuden et bedre udgangspunkt for at opleve udbytterige læreprocesser inden for skolens øvrige fagområder (Jensen 2017, 25).

Ifølge nyeste litteratur findes der to tilgange til sundhedsfremme i skolen: »The Health Promoting School«, og den salutogenetiske tilgang (Jensen, Dür, og Buijs 2017, 225). I denne artikel er det den salutogenetiske tilgang til sundhedsfremme i folkeskolen, der berøres.

Den salutogenetiske teori

I 1979 fremsatte professor i medicinsk sociologi Aaron Antonovsky (1923-1995) en sundhedsfremmeteorie, kaldet: Den salutogenetiske teori. Den salutogenetiske teori er et bud på en ressourcebaseret og problemløsende model, der fokuserer på hvad der udgør sundhed, fremfor hvad der begrænser og forårsager sygdom. Antonovskys salutogenetiske teori opstod som opposition imod lægevidenskabens tænkning omkring forebyggelse og medicinering af individet, hvor der er fokus på sygdom (patogenese), fremfor en tilgang hvor der er fokus på sundhed (salutogenese). Den salutogenetiske teori søger således at fremme individets sundhedsressourcer. Dette bl.a. ved det Antonovsky kaldte for »oplevelsen af sammenhæng«.

Oplevelsen af sammenhæng

Som svar på det salutogenetiske spørgsmål omkring hvad der gør en ressource til en sundhedsressource, der kan bidrage til at gøre mennesker robuste og gode til at bevare et godt helbred, fremfor at blive syge og bukke under, skabte Antonovsky begrebet: Sense of coherence. »Sense of coherence« kan på dansk oversættes til følelsen, oplevelsen eller fornemmelsen af sammenhæng.

Antonovskys tese går på, at en stærk oplevelse af sammenhæng vil påvirke et individs sundhed i en positiv retning, idet personer med en stærk oplevelse af sammenhæng vil være bedre til at håndtere stress, uden at det går ud over deres helbred i større grad. Den sundhedsfremmende strategi i skoleregi vil således gå ud på, at fremme elevernes oplevelse af sammenhæng, samt mobilisere de ressourcer og evner, der gør dem robuste overfor stress-påvirkninger af forskellige karakterer. En stærk oplevelse af sammenhæng hjælper eleverne til at mobilisere ressourcer, og til at cope med udefra kommende stressorer, og til at klare disse spændinger succesfuldt (Mittelmark og Bauer 2017, 7). Ifølge Langeland og Wahl har oplevelsen af sammenhæng en stor rolle i forklaringen af sundhedsfremme, specielt i relationen mellem faktorer, der måler det mentale helbred, hvilket inkluderer selvtillid, konstruktiv tankegang, sociale kompetencer, trivsel mm. (Langeland og Wahl 2009, 831). Idet en negativ oplevelse af sammenhæng er relateret til angst, udbrændthed, depression mm. konkluderes det, at oplevelsen af sammenhæng i sig selv er et udtryk for mentalt sundhedsfremme (Langeland og Wahl 2009, 831).

Begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed

For Antonovsky består »oplevelsen af sammenhæng« af tre komponenter: Begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed (Antonovsky 1996). Disse tre begreber skal ses som kernekomponenter, som Antonovsky udarbejdede på baggrund af en analyse af interviews med en række forskellige mennesker, der alle havde været igennem et alvorligt traume, men det til trods, klarede sig forbløffende godt. De tre komponenter beskrives kortfattet her.

Begribelighed

En person, der besidder en stærk oplevelse af begribelighed, har også en forventning om, at de stimuli eller udfordringer, som vedkommende vil møde på sin vej, vil være forudsigelige, eller være i en form, der kan passes ind i kendte sammen-

hænge og forklaringsmodeller. For at opnå begribelighed er det nødvendigt at have følelsen af, at verden ikke hele tiden ændrer sig, men at der er en vis kontinuitet og en vis rutine, der giver et genkendeligt mønster. Derfor er forudsigelighed grundlaget for at kunne opnå begribelighed (Jensen og Johnsen 2000, 20).

Håndterbarhed

Det er grundlæggende, at individet skal have en fornemmelse af at besidde de ressourcer og kontakter, der skal til, for at kunne klare de krav der bliver stillet i hverdagen. På denne måde kan et individ have en oplevelse af håndterbarhed i den forstand, at man ikke er offer for omstændighederne, eller at livet har behandlet én uretfærdigt. Der kan forekomme uheldige ting i alles liv, men de individer, der besidder en stærk oplevelse af håndterbarhed, er i stand til at håndtere udfordringerne og ikke eksempelvis blive ved med at sørge eller hænge fast i gamle mønstre. For at opnå håndterbarhed er det nødvendigt, at kunne modsvare de krav, der stilles og at man har de fornødne ressourcer til at tackle situationen. Læreprocessen for at kunne opnå håndterbarhed er, at have den rette belastningsbalance imellem krav og ressourcer.

Meningsfuldhed

Meningsfuldhed er det element, der dækker over, om de sammenhænge som individet indgår i, er værd at involvere sig i, og om de udfordringer man møder, er værd at bruge energi på at løse. Meningsfuldhed handler om livet i sig selv giver mening. Ifølge Antonovsky er det ikke blot, hvad der giver mening kognitivt, men i høj og så hvad der giver mening i følelsesmæssig forstand. For at opnå meningsfuldhed, er det nødvendigt at opleve, at man selv har en vis indflydelse på valget af løsninger på de problemer og udfordringer, som man møder. Hvis andre bestemmer, vil følelsen af at være reduceret og ligegyldig opstå.

Oplevelsen af sammenhæng i holdspil

Som beskrevet i teori afsnittet omkring Antonovskys salutogenetiske teori, tager Antonovsky sit afsæt i, hvad der holder



Figur 1. Illustration af deelementerne og læreprocesserne i Antonovskys begreb om oplevelsen af sammenhæng.

»Oplevelsen af sammenhæng« defineres således:

»Oplevelsen af sammenhæng er en global indstilling, der udtrykker den udstrækning, i hvilken man har en gennemgående, blivende, men også dynamisk følelse af tillid til, at 1) de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø, er strukturerede, forudsigelige og forståelige; 2) der står tilstrækkelige ressourcer til rådighed for en til at klare de krav, disse stimuli stiller; og 3) disse krav er udfordringer, der er værd at engagere sig i« (Antonovsky 2004, 37).

folk raske, og ikke hvad der gør dem syge. Med udgangspunkt i Antonovskys salutogenetiske idé, er det som idrætslærer, pædagog, bevægelsesvejleder eller fysioterapeut, der arbejder med børn og bevægelse vigtigt at analysere, hvad der giver eleverne en oplevelse af begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed. Vibeke Koushede beskriver i bogen: ABC for mental sundhed (Koushede og Nielsen 2015) at, for at være et sundt menneske skal man vide, hvad man skal gøre og hvorfor (begribelighed), man skal være i stand til at gøre det (håndterbarhed), og man skal have lyst til at handle (meningsfuldhed) (Koushede og Nielsen 2015, 24).

Med dette udgangspunkt har jeg valgt at omsætte Antonovskys begreber til en idrætssetting med holdspil således, at begribelighed handler om, hvorvidt eleverne forstår spillet og spillets regler. Håndterbarhed har jeg omsat til, hvorvidt spillet matcher elevernes idrætslige kompetencer. Ifølge Antonovsky handler meningsfuldhed om livsglæde, og det at have lyst til at engagere sig i noget. Meningsfuldhed har jeg dermed omsat til, hvad eleverne har oplevet som værende »det bedste«, som værende sjovt, og hvor der udtrykkes glæde og begejstring enten verbalt eller nonverbalt. Dette er udtrykt i figur 2.



Figur 2. Deelementerne af oplevelsen af sammenhæng omsat til en holdspilsetting. Modifieret af Pernille Guldager Knudsen.

Holdspillet ultimate frisbee

Holdspillet, som dannede udgangspunkt for den empiri, der blev indsamlet til ph.d.-projektet, blev udgjort af det holdspil, der hedder ultimate frisbee. Holdspillet blev benyttet i idrætstimerne én gang ugentligt i en periode på 8 uger. Deltagerne bestod af elever fra 6. årgang. Eleverne var under interventionen 11-12 år, og der var i alt 79 elever. Eleverne blev forud for interventionen delt op i 12 hold af 6-7 elever. Disse hold forblev de samme igennem hele perioden for at fremme elevernes tilknytning til deres hold. Endvidere fik alle elever en særegen »kaptajn-rolle«, som betød at de eksempelvis havde ansvar for at starte eller slutte spillet.

Ultimate er et holdspil, der er baseret på fairplay, eller »spirit of the game« som det hedder i ultimate frisbee. Der spilles med en frisbee på en græsbane, der i voksenversionen måler 100 × 37 meter. Banen er delt op i et midterfelt og to målfelter, som det eventuelt kendes fra en amerikansk fodboldbane. I denne case blev banestørrelse og holdstørrelse tilpasset og modificeret til elevernes fysiske og kognitive niveau. I ultimate frisbee scores der ved, at en medspiller griber frisbeen inde i en målzone. Frisbeen må kastes overalt på banen, men der må ikke løbes med frisbeen i hånden, hvorfor man skal stå stille når man har frisbeen, og skal dermed kaste til en medspiller. Ultimate frisbee adskiller sig fra mange andre holdspil ved at der ikke er nogen dommer. Eleverne skal altså selv dømme spillet og oplæres i dette. Det er derpå op til spillerne selv at dømme spillet, hvilket beror udelukkende på spillernes gensidige respekt, og det fairplay kodeks, der i ultimate kaldes for »Spirit of the Game«. Det betyder, at der i praksis bør være en fælles forståelse for både at spille efter reglerne, og at spille i reglerens ånd.

Holdspillet ultimate frisbee er i dette ph.d.-projekt, blevet analyseret ved kvalitative metoder udgjort af deltagende observationer, elevtegninger, og fokusgruppeinterviews.

»Holdet i spillet«, som afgørende faktor for oplevelsen af sammenhæng

Det viste sig i dette projekt, at eleverne opnåede begribelighed ved det, at eleverne havde en forudbestemt rolle i spillet, i denne intervention karakteriseret ved en kaptajnrolle. Dette betød, at ansvaret for spillets gang var delt ud på alle elever, samt at elevernes ressourcer kunne komme i spil og blive aktivt brugt af deres holdkammerater. Bevidstheden om at der står ressourcer til rådighed i ens nære netværk styrker begribeligheden. Disse ressourcer kalder Antonovsky for Generalised Resistance Resources (GRR). Ressourcerne kan betragtes som sundhedsressourcer, som eleverne kan drage nytte af i forhold til at fremme sundhed. Sundhedsressourcerne kan enten være individuelle eller sociokulturelle ressourcer, som eleverne kan trække på for at gøre spillet eller livet meningsfuldt, og for at undgå stress.

Håndterbarheden, og det at organisere et holdspil der styrker elevernes fornemmelse af at kunne finde ud af det, udgøres i dette projekt af en modificering af holdstørrelser



Elever der spiller ultimate frisbee.

Elevtegning af »det bedste« ved interventionen.



Det bedste var nok at vi var sammen om at spille Ultimate Frisbee

og banestørrelser tilpasset eleverne fysiske formåen. Endvidere var holdspillet ultimate valgt på baggrund af, at ingen elever havde forudgående kendskab til spillet og kunne køre »solo«, samt at man i ultimate er afhængig af at flere spillere har berøringer med frisbeen for at kunne score. Dette illustreres af nedenstående citat:

Azima: Vi har ikke så meget teamwork, for vi spiller tit fodbold ik'. Og så er der altid bare de der, personer der går solo og scorer mål og sådan

Safia: Jaaa

Celina: Ja, man siger godt godt godt uii

Safia: Ja, men i det her synes vi bare, at det var alle der havde frisbeen

Celine: Ja, der var alle næsten lige gode jo.

Azima: Og vi havde vores egen taktik, og sådan noget.

Meningsfuldheden, og lysten til at engagere sig i et holdspil hos elever i 6. klasse, er i høj grad forbundet med konstellationen af holdet. Således har det stor betydning for meningsfuldheden, at holdene som udgangspunkt er fair, og at begge hold har lige store chancer for at vinde. Dette sker ud fra elevernes egne vurderinger af hvilke elever, der besidder de bedste idrætslige kompetencer, og hvordan de er fordelt på holdene. Det er vigtigt for eleverne at være på et hold, hvor de føler, at de har positive sociale relationer, idet det er mere meningsgivende for eleverne at aflevere og spille til en holdkammerat, som de er positivt knyttet til, end til en elev, de ikke kender, eller som de har dårlig relation til. Dette illustreres af ovenstående elevtegning:

Holdspillets salutogenetiske potentiale

Idræt er et af få fag i folkeskolen, som er praktisk baseret. Eleverne har i idræt mulighed for at gøre, og at bruge kroppen, frem for passivt at se eller høre. I idræt er hele kroppen i spil, og ikke blot hovedet. Dette giver en unik mulighed for netop at arbejde med sundhedsfremme. I dette projekt har der været fokus på den salutogenetiske tilgang, som retter opmærksomheden imod menneskelige ressourcer og muligheder. Holdspillet har i denne således vist potentiale til at fremme sundhed i form af at tilbyde sundhedsressourcer på gruppeniveau. Disse sundhedsressourcer består af socialt netværk i form af holdet, støtte, viden om spil og taktik, forståelse for spillet, kompetencer i forhold til at kunne kaste og gribe osv. Sundhedsressourcerne på gruppeniveau har i holdspillet vist sig, at være den støtte eleverne har søgt i forhold til at hjælpe med at opøve hinandens begribelighed og håndterbarhed. Det sundhedsfremmende tiltag har således både bestået i det at opøve en ny færdighed, men også læringen i, at der er ressourcer og hjælp at hente hos holdkammeraterne. Dette er understøttet af, at holdene har været konstante igennem forløbet og at en vis tilknytning og kendskab til holdet dermed har været mulig.

Ifølge Antonovskys salutogenetiske tilgang, bør der i en sundhedsfremmende indsats i skoleregi tænkes i, om læreprocesserne understøtter såvel begribelighed, håndterbarhed som meningsfuldhed, som tilsammen udgør oplevelsen af sammenhæng. Denne artikel er dermed et spinkelt bidrag til hvordan der praktisk kan arbejdes med sundhedsfremme i skoleregi og hvordan oplevelsen af sammenhæng kan styrkes via holdspil.

Når kroppen snakker, men der opstår et **forklaringstomrum**

En sundhedsantropologisk analyse af børn med funktionelle lidelser og forklaringer af kropssignaler.



Heidi Carøe Nihrane
Fysioterapeut, MSA, underviser på
Social- og Sundhedsskolen i Esbjerg
hcn74@hotmail.com

Problembaggrund

»Når kroppen siger fra: Der er mange forskellige belastninger, der kan få kroppen til at sige fra. f.eks.:

- Hvis vi har mistet én, vi holdt af
- Hvis far og mor skændes meget
- Hvis vi har det svært med en af vores søskende
- Hvis vi ikke har det godt med vores venner
- Hvis vi har det svært med at følge med i skolen

Når vi ikke kan finde en løsning på det, der er svært, kan kroppen til sidst ikke holde til det mere. Du har en meget klog krop, fordi den siger STOP. Det giver os en mulighed for at hjælpe dig med at få ændret på nogle af de ting, der er svære. Kroppens symptomer viser både os og dig, at der er noget i din hverdag, der skal være anderledes. Kroppen orker ikke længere. Kroppen holder først op med at lave symptomer, når den tror på, at det er blevet forstået, hvad den gerne vil fortælle« (Sydvestjysk Sygehus, 2017).

I informationsmaterialet til børn og unge med en funktionel lidelse fra Sydvestjysk Sygehus' hjemmeside, som ovenstående refererer til, står: »Du har en meget klog krop, fordi den siger stop«. Jeg glædes over, at der bliver skrevet, at kroppen er klog, men undrer mig samtidig over det modsætningsfyldte signal, der kan ligge i, at flere og flere børn med diagnosen funktionelle lidelser indlægges på sygehuset, som forbindes med sygdom, når nu deres kroppe er kloge og måske ikke syge!

Som fysioterapeut arbejder jeg med mennesker, hvis kroppe på forskellig vis giver udtryk for gener. Gener, som jeg skal prøve at fortolke og hjælpe patienten med at forstå og håndtere. Jeg møder i mit virke som klinik-fysioterapeut

patienter, der forklarer deres symptomer på mange forskellige måder, både verbalt og nonverbalt. Om det er et barn, en voksen, en eliteidrætsudøver med en akut skade eller en kronisk smertepatient uden kendt ætiologi, så hører jeg mange forskellige forklaringer. Jeg undrer mig over, hvad det er for faktorer, der kan være med til at skabe disse forskellige forklaringer – og specielt børns forklaringer, eller mangel på samme, er jeg nysgerrig på. Gennem mange års arbejde med gruppen børn og unge, har jeg mødt utallige børn/unge med forskellige smerteproblematikker, hvor jeg oplevede, at de manglede deres egne forklaringer på smerterne. Jeg har desuden ofte hørt forældre tale om deres barns kropsgener eller afvigelser (med barnets medhør) med et sprog, der skurrer i mine ører, som f.eks. »han er jo fuldstændig handicappet med de platfødder, den krop kan kun spille computer, hun kommer jo aldrig til at få børn med det skæve bækken«. Hvordan mon disse forklaringer opleves og lagres hos barnet?

Vi kan som fagpersoner diskutere, om det er sundhedstegn eller sygdomstegn, når kroppen »snakker«, og om hvornår kropssignaler kan kategoriseres som »normale«. Som antropolog Mikka Nielsen spørger, »hvordan og med hvilken ret vurderer man den normale adfærd og de normale kropslige fornemmelser«? (Nielsen, 2016). Når der foreligger en legitim forklaring på et kropssignal/symptom, f.eks. en skadeshistorik, et røntgenbillede eller et blodprøvesvar, har vi lettere ved at acceptere det, som lægen vil kalde de sikre biomedicinske sygdomsaspekter (Rosendal, 2006). Men når der er somatiske »kropssignaler«/symptomer og ingen objektive målbare forklaringer, kan der derimod skabes tvivl både for patient og terapeut. Der kan opstå et for-

klaringstomrum, som er karakteriseret ved en ikke-synlighed (Wind & Brix, 2016). Begrebet »kropssignaler« er ikke som »symptomer« medicinsk ladet, og ordene kan derfor signalere forskellige typer lidelse/smerter. Begge ord vil blive brugt her i artiklen med vished om deres forskellig værdi. Prøv evt. selv som læser at læse artiklen her med fokus på det ene eller det andet ord – og mærk hvilken forskel du oplever i forståelsen. Når en patient klager over fysiske symptomer, der volder besvær, bekymring eller får vedkommende til at gå til behandler, og signalerne/symptomerne ikke kan tilskrives nogen kendt klassisk defineret somatisk lidelse, kaldes tilstanden en »funktionel lidelse eller sygdom«.

Opfattelsen af, hvad der er »kloge« og »syge« kropssignaler, er et socialt fænomen, der formes af de livsbetingelser, som samfundet tilrettelægger, og af den kultur, vi er en del af. Børn må derfor kunne siges at tilegne sig forklaringer på deres kropssignaler/symptomer i takt med, at de modnes og lærer om kroppens tegn, altså socialiseres til den givne kontekst – »den lokale kosmologi kropsliggøres så at sige i børnene« som Helle Samuelsen skriver (Samuelsen, 1998).

Min undren i forhold til hvad det er for mekanismer, der er med til at skabe forklaringer af kropssignaler/symptomer, fik mig til at stille følgende forsknings spørgsmål til mit masterprojekt i Sundhedsantropologi (MSA).

Problemformulering

Hvilke fortællinger har børn, med og uden en funktionel lidelse, om egne kropssignaler? Og hvordan forhandles fortolkninger af funktionelle lidelser og kroppens signaler i mødet med forældre og sundhedsfagligt personale?

Undersøgelsesspørgsmål:

1. Hvordan forklarer børn deres kropssignaler?
2. Hvordan forklarer forældre og fagpersonale børns kropssignaler?
3. Hvad sker der i mødet mellem barnet, sundhedssystemet og sundhedspersonalet under indlæggelsen?

Jeg udfoldede i mit masterprojekt disse undersøgelsesspørgsmål via indsamlet empirisk materiale sammenholdt med primært sociologisk og antropologisk litteratur på området, samt en kropsfænomenologisk og hermeneutisk tilgang.

I artiklen her vil jeg fremhæve de forklaringer som børnene har, med udgangspunkt i de perspektiver som begreberne *idioms of distress* og *narrativer* giver. For at få en større forståelse for kompleksiteten bag børnenes forklaringer, vil jeg dog anbefale at læse det fulde speciale.

I de følgende afsnit vil jeg belyse og fremtrække nogle af de kontekstuelle aspekter, der kan give læseren en baggrundsviden om temaer relateret til børn med funktionelle lidelser. For eksempel, hvad kan det betyde at være barn i et europæisk velfærdssamfund, hvor idealet for det velopdragne barn er selvbeherskelse og kropskontrol og hvad vil det sige at vokse op i en »diagnosekultur«.

Herefter beskrives kort mine metodevalg samt mit analytiske perspektiv og teoretiske grundlag. Via case-eksempler vil jeg belyse perspektiver på forklaringer og afslutningsvis

konkludere på mine fund, samt komme med perspektiver og bud på faglig anvendelighed.

At være opmærksom og bevidst om påvirkningen fra både den aktuelle – og historiske kontekst, som barnet/den unge er en del af, er en af antropologens videnskabelige kerne-metoder.

Kontekstuelle aspekter

Fakta om funktionelle lidelser

Børn og unge med funktionelle symptomer er et velkendt fænomen i almen praksis. Det anslås, at ca. 17 % af alle lægekonsultationer udgøres af børn med funktionelle symptomer. Skolebørnsundersøgelsen foretaget af Statens institut for folkesundhed fra 2014 viste, at ca. hver tredje pige og femte dreng i alderen 11-15 år havde mindst et symptom dagligt, fortrinsvis hoved- og mavepine, svimmelhed og rygsmerter. Undersøgelsen viste også en støt stigende forekomst af symptomer hos eleverne siden 1991 (Hulgaard, 2017). Funktionelle lidelser hos børn og unge optræder, som hos voksne, inden for et spektrum, der spænder fra lette, ofte forbigående, symptomer til lidelser med kroniske og invaliderende symptomer med udtalt funktionsevnepåvirkning.

En kulturbunden sygdom

En funktionel lidelse kan være et udtryk for mistrivsel, som psykiater og antropolog Arthur Kleinman (1980) sandsynligvis ville kalde *Culture bound disorders*, som er sygdoms- og lidelseserfaring, der er forbundet med unikke kulturelle mønstre og som er indlejret i universelle sygdomme. Altså symptommønstre, som kun kan forstås i en specifik kontekst af normer, symbolske meninger og sociale interaktioner (Kleinman, 1980). Han mener desuden, at konstruktion af sygdom beror på både personlig og social adaptiv respons. Og med labels, som en slags fortolkninger/ord, der bliver sat på tilstande, bliver symptomer socialt konstrueret. Kleinman ville betragte en »funktionel lidelse« som psykosociale erfaringer af sygdom.

Civiliserende kulturelle mønstre

Antropologerne Laura Gilliam og Eva Gulløv (2017) har med feltarbejde, både hjemme hos familier og i danske daginstitutioner og skoler, søgt at belyse børns opvækst i en velfærdsstat. Dette gør de med udgangspunkt i den tyske sociolog Norbert Elias civiliseringsbegreb (Gilliam & Gulløv, 2017). Norbert Elias pointe er, at forandringer i en samfundsorganisation og -struktur forandrer menneskets omgang, relationer og dermed psykiske konstitution. Han viser blandt andet dette gennem en analyse af opdragelsesforskrifter. Her fremgår det, hvordan forventningerne til det velopdragne barn gradvis øges med stadig større krav til selvbeherskelse og kropskontrol. I takt hermed bliver det stadig mere socialt stigmatiserende at give efter for sine drifter og følelser, og især vold, aggression og anden adfærd, som kan støde andre, bliver opfattet som tegn på utilregnelighed eller som ukultiveret adfærd. Børn skal i dag lære at mestre en helt bestemt balance mellem det selvstændige og det hensynsfulde, det selvbeherskede og det

frimodige. Helt konkret er det afbalancerede idealbarn, som Laura Gilliam og Eva Gulløv (2017) konkluderede ud fra deres materiale, »et barn, der ikke taler for højt, men heller ikke for lavt; ikke bevæger sig for vildt, men heller ikke er for passivt; ikke kræver for megen opmærksomhed fra de voksne, men heller ikke »falder i med tapetet«; ikke fylder for meget med lyd eller krop, men heller ikke er for stille eller føjeligt« (Gilliam & Gulløv, 2017).

Diagnosekulturen

Diagnoser bruges i tiltagende grad til at forstå tilværelsens problemer og mennesker der ikke passer ind i en mere og mere ensrettet norm. Livsvilkår sygeliggøres og diagnosticeres (Brinkmann, 2010). En medikalisering kan siges at have fundet sted. Begrebet medikalisering kan defineres som: »Den proces at menneskelige forhold, tilstande og processer begrebsliggøres, defineres og behandles som sygdomme« (Hvas, 1999). Sociolog Peter Conrad (2007), psykolog Svend Brinkmann og sociolog Anders Petersen (2015) med flere, beskriver og problematiserer, hvordan afvigende opførsel, psykiske og kropslige tilstande nu har fået medicinske diagnoser og medicinske behandlinger. De forklarer, hvordan hensigten er og har været at hjælpe, og hvilke, ofte komplekse, både individuelle og samfundsmæssige konsekvenser denne medikalisering kan have.

Metode til indsamling af empirisk data

Jeg valgte de klassiske antropologiske feltstudiemetoder: fokusgruppeinterview inklusiv partcipatoriske teknikker (brug af kropstegninger), semistrukturerede interview, samt

observation og deltagerobservation. Studiet var således et kvalitativt studie.

Mine feltstudier blev henlagt til for det første en Børne- og Ungeafdeling på sygehuset, hvor børn var indlagt med diagnosen funktionel lidelse (her lavede jeg interview med både børn, forældre og fagpersonale), for det andet en almindelig folkeskoleklasse og for det tredje en sundhedsplejerskepraksis.

Analytisk tilgang og teoretisk grundlag

Idiomer

For at belyse aspekter af informanternes forklaringer brugte jeg bl.a. antropolog Mette Bech Risør's tilgang til brugen af begrebet »Idioms of distress«, udviklet af Nichter (Nichter, 1981).

Risør definerer et idiom som: »kropslige og/eller sproglige udtryk for lidelse, forstået som handlings-anvisninger, der er i fælles brug i et samfund, som formidler mening og virker som et ordforråd, og som skaber en situation på en specifik måde« (Risør, 2009). Hun kombinerer altså i sin definition kropslige udtryk og sproglige mønstre. Desuden fremhæver hun, at følelsesmæssige, kropslige og kontekstuelle erfaringer er vigtige at have for øje (Risør, 2009). Altså hvilke smerteoplevelser har barnet/den unge tidligere haft, hvem var med til at skabe den oplevelse og de følelser, og hvad kom der ud af det – fik jeg f.eks. lov til at blive hjemme. Og som Jantzen med sit begreb »terapi-managementgruppe« (Jantzen, 1987), siger Risør også, at det er vigtigt at forstå symptomer som noget, der etableres i relationer mellem andre mennesker f.eks. blandt familie, venner, kollegaer,



Dreng, 10 år.



Dreng, 11 år.



Dreng, 11 år.

Børnene fik til opgave at tegne sig selv og farve gode/rare fornemmelser i kroppen gule, og ubehagelige/smertende fornemmelser blå.

lægen, og som opleves i processer. Sygdom er ikke sygdom i enhver situation – noget kan ignoreres eller overses, hvis situationen kræver det. Risør finder belæg for at tale om fire forskellige idiomer:

1. det symptomatiske idiom,
2. det personlige idiom,
3. det sociale idiom,
4. det moralske idiom. (Risør, 2009).

Narrativer

Med begrebet »narrativ« henvises der ofte til konkrete fortællinger og en særlig analytisk forståelse af livet som levet over tid og i tid, i et samspil mellem individ og samfund, kontinuitet og forandring samt forudsigelighed og tilfældighed (Mogensen, 2005). Ifølge Mattingly (1998) er narrativer fordrejninger af erfaringer, så disse skaber mening, eller med andre ord en slags »tæmning« af erfaringer. Helbredelse, mener hun, er koblet til det at lære at fortælle den form for sygdomsberetning, der skaber kohærens, en slags samhørighed mellem barnets og omgivelsernes fortælling. I enhver ny klinisk situation skal terapeuten derfor spørge sig selv »hvilken historie er jeg i her?« (Mattingly, 1998). Mattingly's tilgang gør narrativer til noget, der ikke kun fortællendes, men også handles og udføres. Altså kan vi både se på kroppens »handlinger« og forklaringerne om kropssignaler som narrative fortællinger.

Case eksempler på børnenes forklaringer

Overtrædelse af normer kan sætte sig i kroppen

Til spørgsmålet, hvorfor tror du at maven gør ondt? svarede både Lise, Jens og Mads, som alle tre har en funktionel lidelse »det ved jeg ikke« eller »jeg har ingen anelse«. Hvorimod børnene i folkeskolen havde mange forskellige forklaringer på mavepine. De bruger bl.a. forklaringer, der beskriver synlige signaler, f.eks. opkast, usynlige følelsesmæssige forklaringer, f.eks. »ked af det i maven«, og forklaringer relateret til opførsel, f.eks. ondt i hovedet, fordi de havde gjort noget forkert og var bange for at få skældud. Børnene med en funktionel lidelse havde, sammenlignet med børnene i folkeskolen, indledningsvis under deres indlæggelse få eller ingen forklaringer.

Da beskrivelser af ondt i maven eller hovedet som et resultat af noget børnene følte de havde gjort forkert, går igen hos adskillige børn, kan det formidle en særlig fælles børneforståelse af, hvad der opleves som en »rigtig/normal/civiliseret« opførsel. Disse udsagn ville Risør kalde moralske idiomer, som delvis fortæller om, hvad der anses som det gode liv – og her er det »gode/ordentlige liv« karakteriseret ved en afbalanceret civiliseret opførsel. Afviger man fra »det civiliserede kodex«, er for genert, eller for ked af det, eller ikke har hørt efter, bliver man hurtigt problematiseret som værende »uciviliseret« – og visheden om, at man har gjort noget forkert og har afvejet fra idealet/normen, som måske vil udløse en reprimande, kan give kropssignaler, som børnene oplever som symptomer.



Når »unormale« kropssignaler bliver til sygdom

Mads' mor og jeg sidder på Mads' stue, som består af en sygeseng, et TV og en lænestol med et lille bord. Mads' mor sidder i lænestolen, og jeg sidder overfor på en almindelig stol, telefonen ligger på et lille bord imellem os og optager. »Har du lyst til at starte med at fortælle lidt om din og Mads' historie« spørger jeg. »Ja, men det var helt tilbage i børnehavetiden, hvor jeg ikke synes at han var ligesom alle de andre. Han var tvær og sur og irriteret og kunne ikke finde ro. Så allerede dengang var vi på børneafdelingen et par gange. Min mor (Mads' mormor), som selv led af migræne sagde, kan det være det? Der stillede de så diagnosen børnemigræne og det har han faktisk haft siden«. Mads er samtidig ordblind, og Mads' mor fortæller om de mange lektier, han har for hver dag, og hvor mange frustrationer, det skaber, både for dem som forældre og for Mads. Hun fortæller også, at Mads er rigtig god til at spille håndbold, meget bedre end sin tvillingebror, og når han er til håndbold, så har han aldrig migræne. »Når man er ordblind, så er man anderledes, og når man har migræne, så er man også anderledes på den konto, han vil jo bare gerne være lige så normal som alle andre« (Mads' mor). Her ses, at sygdom ikke er sygdom i enhver situation, som Risør skriver, noget kan overses, hvis situationen kræver det. Der, hvor Mads er dygtig, og hvor han ikke frustreres, kommer migrænen ikke. Og det, at han ikke er ligesom de andre, er »unormal«, bliver en faktor, der kan forklares med en diagnose. Sagt på en anden måde, frustration og vrede er almene grundfølelser hos os alle, og når de i Mads' tilfælde fører til migræne og en indlæggelse på Børne- og Ungeafdelingen, er der med Svend Brinkmans og Peter Conrads ord tale om en klar medikalisering af hverdagslivets problemer (Conrad 2007; Brinkman 2010).

Da jeg spørger til den generelle opfattelse af sygdom hjemme hos familien – hvornår er man syg og hvornår er man rask – svarer Mads' mor: »Det er meget meget sjældent, at mine børn de er syge, og jeg har ikke haft en sygedag i tre

år. Så opkast og diarré er ikke noget, vi har særlig tit. Her forklarer Mads' mor sygdom med et symptomatisk idiom, hvor hun forklarer sygdom som noget, der kan ses (opkast, diarré), og som symptomer der har fysiske årsager. Det viser samtidig et stærkt familienarrativ, der handler om, at hos os er vi næsten aldrig syge. Et eksempel der viser, hvordan en lidelses tilstand med frustration, vrede og migræne tilskrives en diagnostisk logik, samtidig med at der er et klart familienarrativ, der understreger, at sygdom ikke er noget, som vi plages af.

Mads egen forklaring lyder: »Jeg er migrænebarn og er sur, arrig og flabet ... deromkring«. Mads forklarer med det personlige idiom (sine emotioner og karaktertræk), det moralske/civiliserende idiom (opførsel) og med et narrativ der fortæller, at han er migrænen. Efter sin forklaring ser han spørgende på mig, som om han stadig er i tvivl og har brug for min bekræftelse på hans forklaring. Han famler og leder efter en fortælling, der kan skabe kohærens. Da jeg opfølgende spørger, hvordan han kan huske, at han altid har været migrænebarn, svarer han; »det kan jeg ikke huske, det siger min mor bare, at jeg er«. Her ses en fortælling tilskrevet af mor.

Konklusion

Børnene i folkeskolen havde generelt en bred vifte af forklaringer, både med brug af sociale, moralske, personlige og symptomatiske idiomer. Børnene, der er indlagt med en funktionel lidelse, havde derimod ingen eller få forklaringer i begyndelsen af deres indlæggelse. Beskrivelser af ondt i maven eller hovedet, som et resultat af noget børnene følte de havde gjort forkert, går igen hos adskillige børn, og kan dermed formidle en særlig fælles børneforståelse af, hvad der opleves som en »rigtig/civiliseret« opførsel – og trædes der ved siden af, kan det give smerter.

Ikke at have fortællinger, der kan forklare ens kropssignaler/symptomer, kan skabe et forklaringstomrum, hvor et barn fanges i et system, hvis biomedicinske diagnoser optræder som det eneste sprog til at begribe sygdom og lidelse. Med andre ord kan det siges, at barnet er fanget i et »forklaringstomrum«, hvor de mangler et narrativ til at skabe kohærens frem for kaos.

Forklaringer af kropssignaler, der domineres af medicinske termer og symptomatiske idiomer, kan via »loopingeffect« skabe »new kind of people« hvor personlige træk, adfærdstyper og almindelige menneskelige problemer opleves som unormale og sygelige.

Både forældre og andre, der står barnet nært, samt det biomedicinske system kan være med til at skabe kropsnarrativer om og for barnet. Forældre bruger oftest symptomatiske idiomer til at forklare børnenes kropssignaler, hvor fagpersonalet i det funktionelle team på sygehuset primært bruger de personlige følelsesmæssige idiomer og de sociale idiomer.

Sygdom/lidelse er altså ikke en isoleret hændelse, men som også Scheper-Hughes & Lock siger, er det en form for kommunikation – kroppens kommunikation, hvor igennem natur, samfund og kultur taler simultant.

Perspektivering

Der ses et paradoks i det forhold, at sundhedssystemet giver barnet en diagnose som et sygdoms label på en tilstand i barnet, samtidig med, at fagpersonalet i det funktionelle team understreger, at barnet ikke fejler noget, og at den primære forklaring på kropssignalerne/symptomerne ligger i omgivelserne. Ligeledes ses et dilemma i forståelsen af og tilgangen til følelser. Fagpersonalet i det funktionelle team taler om vigtigheden af at udtrykke alle følelser – også følelsen vrede, hvorimod børnene i skolen civiliseres til at nedtone vrede/frustrationsfølelsen. Følelser er ifølge Scheper-Hughes & Lock mediator for den individuelle, sociale og samfundspolitiske krop. Følelser, der giver smerter, ville måske ikke behøve »råbe så højt«, hvis de ikke skulle gemmes væk!

Har vi fået et samfund med en smertefobisk kultur (eller følelsesfobisk kultur!), som psykolog Peter Damgaard-Hansen (2018) skriver, hvor vi fortrænger den simple, men ubehagelige kendsgerning, at menneskelig lidelse ikke alene er et uundgåeligt fænomen, men et regelmæssigt tilbagevendende fænomen i det helt normale menneskelige liv? (Damgaard-Hansen, 2018). At lide og have følelser er ikke det samme som at være syg!

Faglig anvendelighed

Jeg håber med dette masterprojekt at kunne medvirke til en øget opmærksomhed og bevidsthed om forskellige perspektiver på forklaringer og fortolkninger af kropssignaler/symptomer. Og at vi fysioterapeuter, i tilgangen til børn/unge, bliver mere opmærksomme på deres egne forklaringer, hvor vi samtidig har for øje, hvilket kropsnarrativ barnet har med sig, samt hvilken kontekst barnet begår sig i. Hvis terapimanagement gruppen (f.eks. forældre eller fysioterapeuten) primært har fokus på den objektive krop med en biomedicinsk logik, kan det »raske« barn, med den »kloge« krop formes til at have et medicinsk kropsnarrativ.

Vi har jo som faggruppe ofte fokus på den objektive/symptomatiske krop og de symptomatiske idiomer, men for at få et bredere perspektiv på »det hele menneske« skal vi også være opmærksomme på de personlige, sociale og moralske idiomer. Ligeledes skal vi være opmærksomme på, at forskellige målinger/test, hvor barnets funktionelle niveau vurderes, kan fortælles på forskellige måder, og at disse fortællinger (narrativer) kan være med til at give barnet en oplevelse af, at være normal eller afvigende. Dermed kan vi være med til at skabe et sygeliggørende eller afsygeliggørende kropsnarrativ.

Desuden skal vi som faggruppe være bedre til også at forstå smerter/lidelser som følelser, og turde tale om disse, samt være åbne for at grundfølelser kan give kropssignaler/symptomer, som børnene kan opleve som en sygdom.

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

Hele Heidi Nihranes masterprojekt kan læses her: <https://boernefysioterapi.dk/faglig-inspiration1/diplom--master--kandidatopgaver>

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

FOLKESKOLEELEVERS SANSEPROFILER

En tværsnitsundersøgelse af sanseprofiler hos danske børn på 0-3 klassetrin.

Artiklen er skrevet af Ergoterapeut Ann N. Nielsen på baggrund af hendes specialestudie fra kandidatuddannelsen i ergoterapi på Syd-dansk universitet. Studiet var en tværsnitsundersøgelse af 1721 folkeskoleelevers sanseprofiler, hvor det væsentligste resultat var, at 21,3 % af eleverne havde score, der indikerede sensory processing (SP) vanskeligheder. Derudover tyder undersøgelsens resultater på, at der kan være væsentlige forskelle i SP mellem piger og drenge.

Artiklen kan læses på:

https://www.etf.dk/uploads/uploads/public/documents/Videnbank/folkeskoleelevers_sanseprofiler_ann_nielsen.pdf



UDLAND

Norsk undersøgelse om manipulationsbehandling til børn med kranieasymmetri, kan læses på nedenstående link

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30644674>

Børn og unge med komplekse følger af cerebral parese

Forløbsbeskrivelsen indeholder Socialstyrelsens anbefalinger til, hvordan man bedst kan tilrettelægge undervisning og andre relevante indsatser til børn og unge med komplekse følger af cerebral parese. Der redegøres bl.a. for målgruppen, centrale indsatser og organiseringen af disse.

Forløbsbeskrivelsen formidler nyeste viden om:

- Hvad der kendetegner børn og unge med komplekse følger af cerebral parese. Herunder bl.a. funktionsevnebeskrivelse, prævalens og demografi

- De centrale faglige indsatser, der bedst sikrer udvikling og inklusion for målgruppen, samt mulige alternativer til inklusion på almene tilbud
- Hvordan de centrale faglige indsatser koordineres og organiseres, så de tilsammen giver grundlag for den bedst mulige indsats
- Økonomisk scenarieanalyse baseret på to cases, hvor indsatserne gives på forskellige tidspunkter i personernes sygdomsforløb.

Forløbsbeskrivelsen er målrettet kommunale ledere med ansvar for planlægning, tilrette-

læggelse og implementering af indsatser og undervisning af børn og unge med komplekse følger af cerebral parese. Forløbsbeskrivelsen kan ydermere have interesse for fagpersoner, der arbejder med målgruppen, ligesom den kan være relevant for pårørende, bruger- og interesseorganisationer.

Download publikationen på nedestående link <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/forlobsbeskrivelse-born-og-unge-med-komplekse-folger-af-cerebral-parese>

DSPF's forskellige kommunikationsfora:

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

PRAKSISNETVÆRK: www.DSPF.dk (praksisnetværk)

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



TVÆRFAGLIGT SAMARBEJDE omkring motorisk usikre børn



Gitte Friis Mikkelsen
Fysioterapeut, Æblehaven, Roskilde
gitte_friisen@hotmail.com

I 2015 udtalte regionsformand for Danske Fysioterapeuter Sanne Jensen, at op mod hvert femte barn har dårlig motorik, når de starter i skole¹. Forskning viser sammenhæng mellem fysisk aktivitet, trivsel og indlæring². Således kan motorisk usikkerhed hos barnet sættes i forbindelse med indlæringsvanskeligheder og problematikker i sociale sammenhænge. Som følge af tiltagende inaktiv bevægelseskultur grundet øget digitalisering, er børn i højere grad disponeret for motorisk usikkerhed, da de ikke udfordres tilstrækkeligt på deres motoriske kunnen og udvikling. Der er på samfundspolitisk niveau de seneste år blevet sat mere fokus på børns motoriske vanskeligheder i indskolingen. Motorisk screening af børn er obligatorisk i nogle kommuner og det opleves, at flere skoler rundt omkring i landet har sat fokus på problematikken, men endnu ikke har gjort screening af motorisk usikkerhed obligatorisk. Det kræver koordinering, ressourcer og ikke mindst *tværfagligt samarbejde*.

Derfor tog vi kontakt til en kommune, hvor motorisk screening var obligatorisk for at undersøge, hvordan det tværfaglige samarbejde er omkring et motorisk usikkert barns forløb. Vi lavede en kvalitativ undersøgelse, som bestod af observationer af to motoriske screeninger med to indskolingsbørn og en faglig overlevering mellem en fysioterapeut fra PPR og en SFO-pædagog samt et semistruktureret interview med en fysioterapeut. Formålet var at afdekke, hvad det tværfaglige samarbejde kan bestå af og hvor fordelene og udfordringerne kan opstå med fokus på overleveringen.

Teorigrundlag

Dataindsamling og bearbejdning er inspireret af en fænomenologisk og hermeneutisk tilgang, hvor Kvaales meningsfortolkning blev anvendt som analyseredskab.

I analysens meningsfortolkning anvendte vi inspiration fra *Gittels teori om relationel koordinering*³ og *Joharis vindue*⁴ der tager udgangspunkt i et psykoanalytisk perspektiv for kommunikation, for at forstå hvilke fordele og udfordringer, der kan forekomme under overleveringen i det tværfaglige samarbejde.

De vigtigste fund

Relationel koordinering

Gittels teori om relationel koordinering er kort beskrevet koordineringen af arbejdet ved fælles mål, fælles viden og gensidig respekt.

Figur 1 er en model for relationerne, der kan forekomme omkring et barn i et motorisk forløb i PPR-regi. Modellen illustrerer de krav, der er til koordinering mellem fagpersoner, forældre og barn og hvor mange faldgrupper, som kan forekomme, hvis koordineringen ikke er optimal.

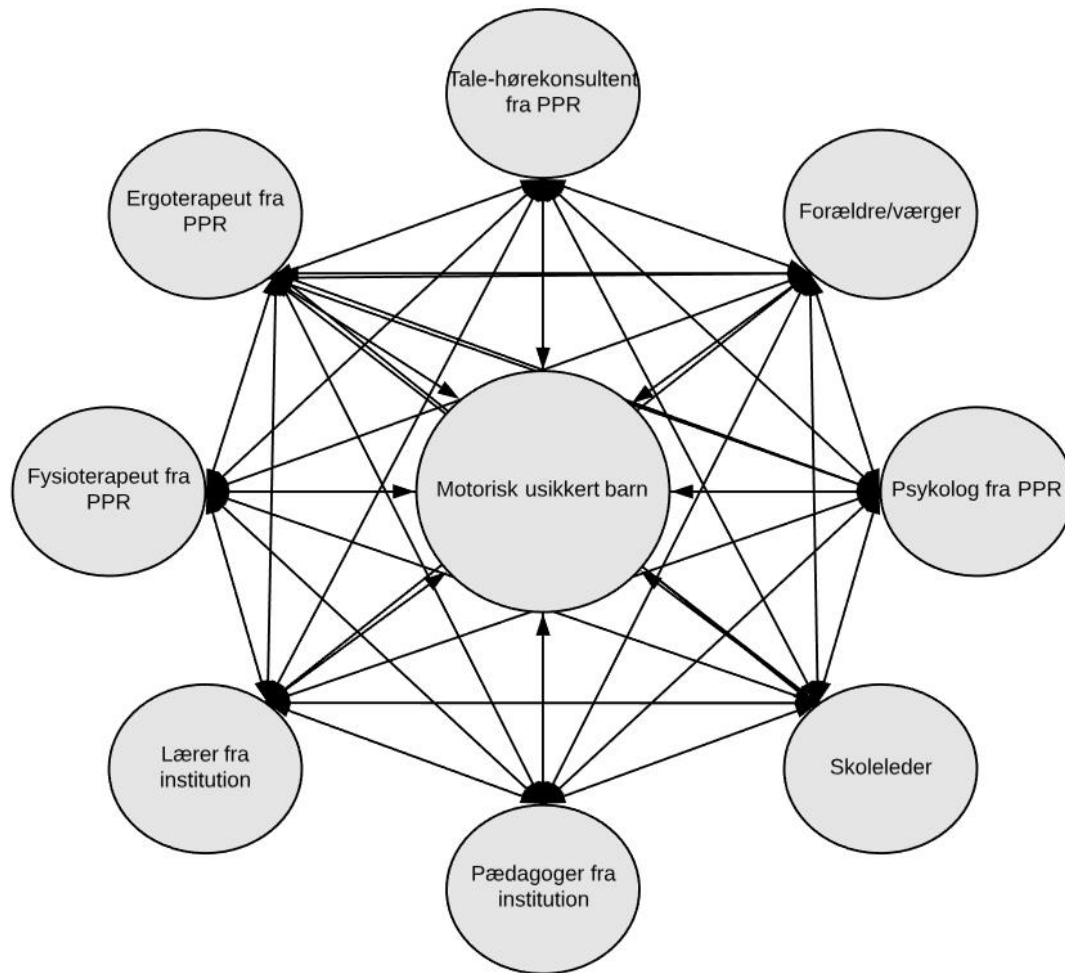
Joharis vindue

Ved interviewet med fysioterapeuten fremkom vigtigheden af de anbefalinger, der er bygget ud fra fysioterapeutisk teori. Disse anbefalinger som skal overleveres til pædagogen, skulle tage udgangspunkt i den aktuelle praksis der udføres, da pædagogen står for selve implementeringsprocessen uden samme fysioterapeutiske kendskab til motorisk udvikling.

Figur 2 er en modificeret udgave af Joharis vindue. Figuren skal illustrere, hvilke områder der skal arbejdes på for at forstørre det frie område, da det frie område i vores optik kan sættes i sammenhæng med fælles forståelse.

I »frit område« har begge professioner kendskab til området, dvs. en fælles forståelse omkring eksempelvis barnet og barnets behov. Muligheden for en optimal overlevering kan øges ved fælles forståelse og denne kan opnås, hvis det

Figur 1.



blinde, det skjulte og det ukendte område afdækkes før eller under overleveringen.

I »skjult område« har pædagogen ikke kendskab til området, men det har fysioterapeuten. Et eksempel på dette område kan være, at pædagogen ikke har en forståelse af, hvad det fysioterapeutiske fag kan og hvordan det kan hjælpe barnet motorisk. Her må Fysioterapeuten hjælpe pædagogen med at få en forståelse for det fysioterapeutiske fag og kunnen. Fysioterapeuten må afdække de videnskuller, der måtte være, som pædagogen har i forbindelse med, hvordan der kan identificeres og handles på motorisk usik-

kerhed. Det skjulte område kan altså beskrives som »pædagogens forståelse af det fysioterapeutiske fag«.

I »blindt område« har fysioterapeuten ikke kendskab til området, men det har pædagogen. Et eksempel kunne være i praksis, hvor fysioterapeuten skal vejlede pædagogen men ikke har en forståelse for pædagogens opfattelse af det fysioterapeutiske fag. Altså om fysioterapeuten har en ukorrekt forventning til pædagogens forståelse af fysioterapeutiske fag. Denne misforståelse kan resultere i at fysioterapeutens budskab ikke modtages efter hensigt. Det er et vigtigt område at have kendskab til, da det siger noget om



Figur 2.

pædagogens kvalifikationer til at varetage opgaven i udviklingen af det motorisk usikre barn. Det blinde område kan dermed beskrives som »fysioterapeutens forståelse af pædagogens forudsætninger for, at implementere vejledning i pædagogisk praksis«.

I det sidste område findes »ukendt område«, som hverken er kendt af pædagogen eller fysioterapeuten. Det kan være de forskellige faglige præferencer, der definerer den enkelte fagpersonens grundlæggende viden, som den anden fagperson ikke har kendskab til. Dette kan føre til ubevidste handlinger, der kan hæmme det tværprofessionelle samarbejde, hvilket kan resultere i forskellige opfattelser af vejen mod målet, som er den fælles interesse for barnets trivsel. Et eksempel på dette kunne være, at fysioterapeuten træner barnet alene på trappen alene og fortæller pædagogen, at barnet nu kan gå på trapper, men ubevidst undlader at belyse, at dette er foregået under rolige omstændigheder, uden andre børn. Pædagogen opdager derefter, at barnet ikke kan gå på trapper sammen med de andre børn, da påvirkningen af ydre manipulationer under aktivitet ikke er grundlæggende i pædagogisk fagforståelse. Denne grundlæggende faglige forståelse kan skabe uklarheder mellem fagpersonerne. Med dette kan det ukendte område beskrives som værende »de konsekvenser der er forårsaget af ubevidste handlinger«.

Hvis det ukendte, det blinde og det skjulte område minimeres, øges det kendte område og dermed en fælles forståelse som i sidste ende kan sikre en fælles målsætning.

Hvad kan fundene bruges til?

Formålet med denne artikel er at skabe opmærksomhed på de fund vi har gjort os i forbindelse med vores bachelorprojekt og som opsummering tyder fundene på, at videndeling og formidling i et overleveringsmøde må være kvalificeret fra fysioterapeuten for at øge forudsætningen for implementeringen i pædagogisk praksis. Dertil må overleveringen have et højt tillidsniveau, der kan fremme det tværprofessionelle samarbejde. Gensidigt kendskab til fysioterapeutens og pædagogens fagområder må være til stede for at uhenigtsmæssig monopolisering og profilering kan reduceres i et tværprofessionelt samarbejde.

Som afslutning kunne det være interessant at undersøge, hvorvidt anbefalingerne fra fysioterapeuten under overleveringsmødet implementeres i pædagogisk praksis samt kvaliteten heraf, da dette er resultatet af det tværprofessionelle samarbejde mellem fysioterapeuten og pædagogen.

Noter

1. Svinger skolerne motorisk svage børn: <https://www.fysio.dk/om-os/regioner/region-midtjylland/nyheder/Svinger-skolerne-de-motorisk-svage-born>.
2. Assessment of Gross Motor Proficiency in Children with Learning Disability).
3. Gittell JH. Effektivitet i sundhedsvæsenet: samarbejde, fleksibilitet og kvalitet. Kbh.: Munksgaard; 2012. s. 29.
4. Kincheloe JL. Describing the Bricolage: Conceptualizing a New Rigor in Qualitative Research s. 101-102.

Sansestimulerende hjælpemidler

- skaber et trygt miljø for børn med særlige behov



Ro
og tryghed
til børn med
motorisk
uro



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

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

PROTAC®
INTEGRATING SENSES

Basis diplommodul i pædiatrisk fysioterapi

Bestyrelsen i det faglige selskab (DSPF) har arbejdet tæt sammen med lektorerne Helle Stegger, Vibeke Grandt og Gitte Platz fra professionshøjskolerne Absalon, UCL og VIA omkring beskrivelsen af et basis diplommodul i pædiatrisk fysioterapi.

Beskrivelsen blev skrevet færdig inden sommeren og er nu drøftet med efter- og videreuddannelsesafdelinger (EVU) fra de tre professionshøjskoler på et møde den 20. september.

På mødet blev det aftalt, at diplommodulet bliver oprettet i et samarbejde mellem de tre EVU'er og højst sandsynligt vil blive annonceret og udbudt i november 2019 med studiestart i april 2020.

Diplommodulet har det overordnede tema »evidensbaseret praksis indenfor pædiatrisk fysioterapi«. Forløbet vil være omkring 10-12 uger med en blanding af fremmøde og online undervisning en dag om ugen og slutter af med en skriftlig prøve.

I forbindelse med planlægningen af modulet har vi brug for din hjælp. Vi har formuleret 5 korte spørgsmål som hjælper til at afdække interessen og nogle af de praktiske overvejelser i forbindelse med planlægningen. Du må gerne svare på vores spørgeskema på følgende link: <https://da.surveymonkey.com/r/J82WTBC>.

På forhånd tak,
Bestyrelsen DSPF

Vi fejrer jubilæum i 2020!

DSPF blev stiftet som fagforum under Danske Fysioterapeuter i 1970 – dermed kan vi fejre 50 års jubilæum i 2020.

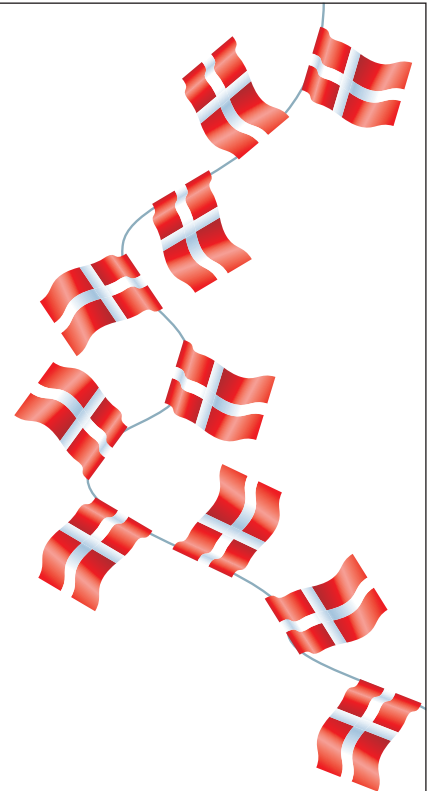
Vi er i fuld gang med at planlægge fejringen – og ved allerede nu, at vi gerne vil se jer alle til vores jubilæumskonference den 29-30. oktober 2020.

Vi planlægger en 2-dages konference, hvor der bliver plads til både gensyn med vores fælles fortid, fokus på vores nutid samt mulighed for at dele drømme og håb for fremtiden. Med andre ord en konference, hvor vi sætter fokus på vores faglige selskab som ramme for fysioterapeuter, der tilbyder specialiseret og evidensbaseret fysioterapi til børn og unge.

Overskrifterne for præsentationerne bliver klinisk erfaring, barnets & familiens præferencer, rammerne for praksis og den bedste tilgængelige viden.

Hvis du viden om en særlig periode i selskabets historie eller har forslag til oplægsholdere eller konkrete emner hører vi gerne fra dig – send en mail til hera@R82.com

Men, sæt allerede nu **X** i kalenderen – og fortæl dine kollegaer om vores planer!



5 uger som fysioterapeut i



Akile Celik
Fysioterapeut, tidligere studerende på KP
akilecelik94@hotmail.com

Som fysioterapeutstuderende på Københavns Professionshøjskole tog jeg i sommerferien 2018 til Sydafrika i fem uger. Her arbejdede jeg som frivillig fysioterapeut på en skole for børn med cerebral parese (CP).

Det var efter mit 5. semester, hvor jeg havde tilbragt fem ugers børnepraktik i Centerbørnehaven i København. Jeg havde derfor et lille indblik i den danske behandling af CP og andre pædiatriske diagnoser.

Vi var to studerende afsted på en skole kaldet Eros School for børn i alderen 4-18 år med bl.a. CP, muskelsvind og indlæringsvanskeligheder. Skolen har, udover lærere og pædagoger, også fysioterapeuter, ergoterapeuter, talepædagoger og psykologer tilknyttet samt et samarbejde med det lokale hospital. De har ligeledes et samarbejde med en rideskole i Cape Town, hvor nogle af børnene sammen med en fysioterapeut kan gå til ridning en gang om ugen.

Eros ligger lige uden for Cape Town, men mange af børnene kommer fra byer, der ligger langt fra skolen. Derfor har skolen et hostel, hvor børnene kan bo, mens de går i skole. Flere af børnene kommer desuden fra udsatte familier, så det kan fungere som en form for aflastning at bo på skolens hostel.

Vores rolle som frivillige

I den periode vi var på Eros, var der tre fysioterapeuter ansat i afdelingen. Da skolen kan have op til 350 elever, giver det meget arbejde til de tre fysioterapeuter, ligesom lærerne og de øvrige terapeuter ofte er alene med en stor gruppe af børn. Heldigvis er der en masse internationale studerende, der vælger at bruge deres praktikforløb eller fritid på at arbejde frivilligt, ligesom mange fysioterapeutstuderende fra universiteterne i Cape Town tilbringer deres kliniske forløb på skolen. En stor del af den fysioterapeutiske behandling bliver derfor udført af studerende.

Efter at have tilbragt flere kliniske forløb på danske praktiksteder, kunne vi tydeligt mærke en forskel i Sydafrika. Skolesystemet er anderledes, og de sydafrikanske studerende har en underviser fra deres universitet ude på praktikstedet til at supervisere deres behandlinger en gang om ugen. Vi havde ikke en klinisk vejleder, og hende, der normalt var ansvarlig for de internationale fysioterapeutstuderende var på ferie.

Vi fandt derfor hurtigt ud af, at vi var nødt til at arbejde mere selvstændigt, end vi normalt gør i Danmark, hvor man bliver taget i hånden gennem hele sit praktikforløb. På Eros fik vi ikke andet end en journal, hvor flere sider manglede, og de senest opdaterede journalnotater kunne være op til et år gamle. Flere af børnene talte meget utydeligt engelsk, da deres modersmål var enten Afrikaans eller Xhosa, hvis de overhovedet havde et verbalt sprog. Det betød, at vi med mange af eleverne var nødt til at teste dem grundigt igennem og starte behandlingen helt fra bunden. Ofte brugte vi en uges tid på at finde frem til elevens niveau, før vi kunne påbegynde en målrettet behandling.

I starten var det frustrerende, og vi følte os meget udfordrede og på bar bund. Vi lærte dog efterhånden, at hvis vi selv var opsøgende, hjalp både de ansatte fysioterapeuter og de sydafrikanske fysioterapeutstuderende hellere end gerne og vidste meget mere om børnene, end man kunne læse i journalerne.

Mangel på ressourcer

Hvor jeg i mit praktikforløb i Centerbørnehaven havde set flere forskellige typer af hjælpemidler til både at gå og stå, så jeg kun to ståstativer på Eros. De stod begge ubrugte i et hjørne i fysioterapiafdelingen. De børn, der ikke havde gangfunktion, så man enten sidde i kørestol eller kravle og krybe på gulvet. I starten havde jeg ondt af børnene, men med tiden gik det op for mig, hvor funktio-

Sydafrika



nelle og selvstændige de i virkeligheden var, fordi de ikke havde hjælpemidler. Ligeledes var fysioterapeuterne virkelig dygtige og kreative, og de udnyttede de få redskaber, de havde, fuldt ud.

En dag ville min medstuderende og jeg bruge et af skolens ståstativer til en elev og måtte være kreative med velcro og bæltter for at få det til at fungere. Efter en del besvær lykkedes det rigtig godt, og vi foreslog derfor, at de faste fysioterapeuter og elevens personlige hjælper begyndte at bruge det mere fast til eleven. Her fortalte en af de ansatte fysioterapeuter, at de egentligt havde brugt det for et stykke tid siden. Det stod dog ikke i elevens journal, og eftersom eleven primært blev behandlet af studerende, der kun var der i en kortere periode, var det blevet glemt igen. Dette er et godt eksempel på, hvordan manglen på dokumentation kunne være begrænsende for børnenes behandling.

Efter at have tilbragt et par uger på Eros bemærkede jeg også, at flere af børnene eksempelvis havde forringet håndfunktion på grund af spasticitet, og at der hverken blev brugt kinesiotape eller ortoser til dem. Den ansatte fysioterapeut forklarede, at de ikke havde erfaring med at bruge kinesiotape, da det var for dyrt for skolen at købe, ligesom ortoser til hænderne ikke var en prioritet. Vi valgte derfor at købe nogle ruller kinesiotape til skolen og lægge det på nogle af eleverne, hvor vi tydeligt kunne se, at det gjorde en forskel for deres funktionsniveau. Jeg fik tilsendt billeder med vejledning til forskellige typer tape til fod-, hofte- og håndled, så skolens fysioterapeut begejstret kunne begynde at bruge det mere selv. Her erfarede vi, at man kan komme langt med små initiativer, og at de ansatte var meget modtagelige for nye idéer. Det var samtidig vigtigt for dem, at vi som frivillige fra Europa ikke var der for at »hjælpe eller redde dem«, men at formålet med vores arbejde var, at vi alle kunne lære af hinanden og give børnene den bedst mulige behandling.

Noget af det sværeste ved arbejdet var at se de børn, der kom fra udsatte familier og led af omsorgssvigt. Hvordan der kunne gå flere uger, hvor forældrene ikke sendte dem i skole uden at give besked om hvorfor. Man vidste, at de ikke fik nok mad og bare sad og så fjernsyn i en kørestol derhjemme, når de havde potentiale for at lære at gå, hvis de kom regelmæssigt i skole og fik behandling. Samtidig var det utroligt givende at arbejde med disse børn, der var taknemmelige for selv den mindste indsats, og som vi hurtigt fik opbygget en tæt relation til.

Hjemme

På trods af vores frustrationer over det sydafrikanske skolesystem og den manglende organisering, var det et spændende og lærerigt forløb.

Det var hårdt at tage hjem, velvidende at mange af børnenes behandling igen ville gå i stå, fordi der ville komme nye frivillige, som konstant skulle starte forfra. Vi prøvede selv at føre grundig journal og fortælle alt videre til de ansatte fysioterapeuter, og forhåbentligt gjorde det en lille forskel.

Det var inspirerende at se børn, der var vokset op under helt andre vilkår end i Danmark og havde mange udfordringer i hverdagen, men som alligevel altid var klar med kække kommentarer, der fik os til at grine. Jeg var især imponeret over fysioterapeuterne og lærte meget om, hvordan man som fysioterapeut sagtens kan give god behandling uden en masse redskaber og hjælpemidler. Det kan endda medvirke til at udvikle meget selvstændige, stærke børn.

Det var en oplevelse, jeg helt klart vil anbefale til både fysioterapeuter og fysioterapeutstuderende, og som jeg også selv gerne gentager en dag.

Hvordan påvirker fritidssport og cykling skolebørns eksekutive funktioner?



Et speciale fra Kandidatuddannelsen i Fysioterapi med titlen: Effekten af sport og cykling til skole på eksekutive funktioner hos danske børn i 1.klasse



Gitte Meilandt Siersbæk
Cand.scient.fys., BørneSpecialisterne
gms@bornespecialisterne.dk



Mona Have Nielsen
Postdoc
Institut for Sprog og Kommunikation
mhsorensen@sdu.dkdicap (IKH), Aarhus

Indledning

Børns sundhed og trivsel afhænger blandt andet af familiære og sociale faktorer samt samfundsmæssige faktorer (1). I det danske samfund hvor begge forældre ofte er udearbejdende, og indimellem langt fra hjemmet, resulterer det i få timer til samvær med børnene i hverdagen, samt til tidskrævende familieaktiviteter (1), såsom at deltage i fritidssport eller cykle til/fra skole i stedet for at køre børnene.

I en undersøgelse af Chircop et al. (3) var tidspres et dominerende tema i forhold til at opfylde de krav, der er forbundet med planlagt fysisk aktivitet (herefter FA). Tidspres er et eskalerende problem i samfundet, der blandt andet hænger sammen med økonomiske, kulturelle og teknologiske ændringer i samfundet (4). Forældre spiller en vigtig rolle i udviklingen af sund livsstilsadfærd hos deres børn (2), og

det bemærkes, at tiden sammen i familien, forældre-barn kommunikationen og forældrenes engagement er betydelige prædiktorer for at unge lever op til retningslinjerne for moderat til kraftig fysisk aktivitet (2). Adskillige børn og unge tilbringer en betydelig mængde tid på skærmaktiviteter (3), som foruden mindre tid til fysisk aktivitet, også kan betyde en barndom med mindre søvn (4) og meget tid brugt alene. Begge er væsentlige elementer, der påvirker rutiner i dagligdagen og motivationen til at gøre andre ting (som fysisk aktivitet), og dermed øges risikoen for psykiske lidelser (5, 6). Hvis et barn føler sig bedrøvet eller ensom i en længere periode, er i søvnunderskud eller mangler fysisk aktivitet, vil barnets velvære, sundhed og adfærd blive påvirket. Derudover vil de eksekutive funktioner (herefter EF) i høj grad også blive påvirket (7, 8). Således opstår et paradoks mellem den manglende tid og motivation for fysisk aktivitet, herunder fritidssport og cykling til/fra skole og risikoen for en negativ påvirkning af EF.

En uddybning af EF følger længere nede i artiklen.

Cykling har mange fordele for vores sundhed (9), og heldigvis er befolkningen i Danmark en af de befolkninger i verden, der oftest bruger en cykel til transport (10). I gennemsnit for perioden 2014-2017 cyklede danskere i alderen 10-84 år, 0,46 ture på deres cykel pr. dag med en gennemsnitlig længde på 3,46 km (11). Ifølge Dansk Cyklist Forbund bruger ca. halvdelen af de danske børn deres cykel som transport til skole (12). Desværre er det omkring 20 % lavere end i begyndelsen af 90'erne (12), og en stigning i børn, der passivt transporteres til skolen, er en realitet (12). Vi ved, at cykling som et aktivt transportmiddel er en positiv faktor for kardiovaskulære forhold (13), men der mangler undersøgelser om sammenhænge mellem cykling og EF.

Deltagelse i fritidssport er konsekvent forbundet med bedre mental sundhed, såsom højere niveauer af selvværd og lavere niveauer af angst og stress (6, 14, 15, 16), samt fysiske (1) og sociale fordele (1), herunder forbedrede færdigheder inden for målsætning, følelsesmæssig kontrol, social intelligens og samarbejde (1). Desuden er det påvist, at hvis børn ikke dyrker sport som en naturlig del af deres liv i barndommen, vil de ikke integrere det som en vane i voksenalderen, og dermed øger de risikoen for livsstilssygdomme, fedme og lavt selvværd, når de vokser op (2).

Tidligere undersøgelser har fundet positive korrelationer mellem fritidssport og EF (3), og fritidssport og kognition (4). Om det gør en forskel for EF, hvilken slags sport man deltager i, er stadig ikke klarlagt. Flere undersøgelser peger i retning af, at sport som tennis eller fodbold, som stiller flere krav til deltagernes sociale og kognitive færdigheder end for eksempel gymnastik, gavner EF i særlig grad (4, 5). Det er velkendt, at dannelsen af nye veje i hjernen (neurogenesis) afhænger af måden, vi bruger vores hjerne på (6, 7), og det kan konkluderes, at når vi bruger vores pandelapper, herunder EF, vil de blive stimuleret og udviklet.

Eksekutive funktioner

EF er evnen til at problemløse, til at ændre strategier under aktiviteter samt til at forstå, hvad en anden person føler

og hvorfor vedkommende handler på en bestemt måde (8). EF udvikles gennem barndommen og i den tidlige voksenalder (9, 10). Man inddeler EF i tre overordnede kategorier:

1. Arbejdshukommelsen, der indebærer at fastholde information i sin bevidsthed, mens man mentalt arbejder med den (8).
2. Inhibering som handler om at frasortere forstyrrende stimuli og vælge, hvad man vil fokusere på i en given situation. Dette aspekt er essentiel for at kunne kontrollere ens opmærksomhed og opførsel, samt ens følelser og tanker, når man drages mod at give efter for en stærk intern eller ekstern impuls (8). Mennesker med en bedre inhiberings-evne som børn (dvs. børn, der var mere vedholdende, mindre impulsive, og havde bedre opmærksomhedsregulering), havde 30 år senere, som voksne, bedre helbred, højere indkomster og bedre jobs, Færre var kriminelle, livskvaliteten var højere – de var glattere mennesker (11).
3. Kognitiv fleksibilitet, som omhandler det at være i stand til at ændre sit perspektiv rumligt eller interpersonelt (f.eks. at kunne se, hvordan et objekt eller en meningsudveksling ville se ud fra et andet perspektiv, at kunne vurdere nye muligheder, når de opstår samt finde nye løsninger på et problem) (8). Kognitiv fleksibilitet afhænger af arbejdshukommelsen samt evnen til at inhibere, idet man er nødt til at inhibere et tidligere perspektiv og aktivere arbejdshukommelsen for at ændre den kognitive strategi (8).

Masley et al. (12) har demonstreret, at kun ti ugers aerob træning påvirker den kognitive fleksibilitet positivt, og at forbedringen var proportional med graden af fysisk aktivitet. Undersøgelsens deltagere var voksne, ikke desto mindre er resultaterne interessante, fordi de bidrager med viden om, at FA har en kausal virkning på EF.

De tre overordnede EF er afgørende kognitive funktioner for børn, der er i gang med at lære i skolen og i livet (9, 13).

Fysisk aktivitet og eksekutive funktioner

Forskningen vedrørende sammenhænge mellem FA og EF hos børn er stadig i sin spæde begyndelse. Kun få studier af mere stringent design og med få bias eller systematiske fejl, f. eks. randomiserede kontrollerede forsøg (RCT), er udført på mennesker (14). Ikke desto mindre er det i tre af disse RCT blevet konkluderet, at FA har en kausal virkning på kognitive præstationer hos børn (15-17).

De Greeff og kolleger (5) foretog en metaanalyse med i alt 31 inkluderede studier og 4.593 børn (5). Deres resultater viste, at der ikke var nogen virkninger på EF efter en enkelt fysisk aktivitet, men at der blev fundet virkningerne på EF efter gentagne aktivitetspas, og desuden at fordelene er størst for kontinuerlig kognitivt involverende FA over flere uger (5).

I Danmark er der en kultur for at deltage i fritidssport (18, 19) og for at cykle til skole (20, 21). Ikke desto mindre er der ikke, efter vores kendskab, foretaget nogen undersøgelse, der undersøger sammenhænge mellem fritidssport og cykling til skole på EF.

Formål

At undersøge indflydelse af fritidsport, cykling til skole og fysisk aktivitet på eksekutive funktioner hos børn i 1. klasse, og sekundært at undersøge om socioøkonomi er en confounder for sammenhænge mellem fritidsport, cykling og fysisk aktivitet på eksekutive funktioner hos børn i 1. klasse.

Metode

Dette studie er indlejret i et randomiseret, kontrolleret forsøg med klyngedata og to grene (ClinicalTrials.gov, NCT02488460), og omhandler prospektive longitudinale outcomes i forhold til fritidsport, cykling til skole og generel FA. Det blev gennemført fra august 2012 til juni 2013.

505 børn fra henholdsvis Kolding og Svendborg kommune, med en gennemsnitlig alder på $7,2 \pm 0,3$ år deltog. Interventionen, i det oprindelige studie af Mona Have Nielsen (22), var et 9-måneders klassebaseret FA-program, der involverede integration af FA i matematikundervisningen leveret af matematiklærerne på skolen.

Outcomes i vores studie er EF, undersøgt ved: Modifieret Eriksen Flanker og Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF), der begge er test, der måler eksekutive funktioner. Forældrene registrerede via Short Message Service (SMS) deres børns fritidsaktiviteter og hvorvidt de cyklede til skole eller ej. FA blev undersøgt med accelerometer. Multivariate analyser blev udført ved hjælp af mixed-lineær regression, med justering for højeste forældreuddannelse, køn, kommune og skole-type (enten idrætsskole med 6 idrætstimer/ugentligt eller »normal« skole med 2 idrætstimer per uge).

Resultat

Der blev observeret en sammenhæng mellem fritidsport og arbejdshukommelse, både i Svendborg og Kolding, uanset hvor mange gange om ugen barnet deltog til fritidssport. Dette tyder på, at deltagelse i fritidssport styrker arbejdshukommelsen hos børn i 1.klasse i Danmark, uanset hvor mange gange om ugen barnet deltager i sport. Der blev imidlertid ikke fundet nogen samlet effekt af hverken fritidssport, cykling til skole eller FA på EF.

Diskussion

Fritidssport og eksekutive funktioner

Sammenhængen mellem fritidssport og arbejdshukommelse, der fremkommer i dette studie, understøttes af andre studier (3). Blandt andet et dansk studie, hvor der for nylig blev gennemført en pilotundersøgelse af et 11-ugers klyngerandomiseret interventionsstudie med en interventionsgruppe ($n = 838$) og en kontrolgruppe ($n = 93$), som undersøgte fodboldøvelser og kognition hos 11-årige børn (4). Deltagerne i interventionen erstattede 2×45 minutter pr. uge af den daglige fysiske aktivitet/idræt på skolen med programmet »FIFA 11 for sundhed« for EuroFA (4), et program, der er baseret på fodboldrelaterede øvelser. Kontrolgruppen deltog kun i den daglige fysiske aktivitet/idræt som

vanlig. De konstaterede, at interventionsgruppen forbedrede deres arbejdshukommelse betydeligt i forhold til kontrolgruppen (4). I vores studie foretages der ingen justeringer med hensyn til typen af sport, men fodbold er den mest dyrkede sport i Danmark (23).

Der findes umiddelbart ikke undersøgelser, der indikerer, at fysisk aktivitet ikke forbedrer arbejdshukommelsen, men ét studie fra Island (24) fandt ingen effekt af op mod 4 gange fritidssport per uge, på akademisk funktion. De fandt dog heller ikke, at det var skadeligt og konkluderede derfor, at fritidssport kunne gavne læring, hvor EF er afgørende funktioner (8, 25).

Sammenhænge mellem fritidssport og inhibering blev også observeret i vores studie, og dette uanset hvor mange gange om ugen børnene dyrkede sport, men dog kun i Kolding. Dette kan ses som en tilfældighed, men årsagen til, at det ikke er set i Svendborg, kan også være på grund af justeringen for »højeste forældre uddannelse«, hvilket betyder, at forældrenes uddannelsesniveau, kan have haft en indvirkning på deltagerne.

Cykling til og fra skole og eksekutive funktioner

Resultaterne fra vores studie viste ingen tydelige sammenhænge mellem cykling til skole og EF. Cykling som et aktivt transportmiddel er tidligere blevet undersøgt og er flere gange blevet konkluderet som værende en positiv faktor for bedre hjerte-kar-funktion hos unge (26, 27), fald i dødelighed blandt alle dødsårsager og fald i dødelighed pga. kræft hos voksne (28).

Yderligere studier er nødvendige for at undersøge sammenhænge mellem cykling og EF hos børn. Indtil det sker, er det plausibelt, at cykling kan have en indirekte positiv påvirkning på EF, eftersom risikofaktorerne for hjerte-karsygdomme og adskillige kognitive sygdomme overlapper. Fysisk aktivitet kan således formentlig bidrage til at mindske risikoen for kognitive udfordringer som nedsat læringsparathed eller hukommelse via nogle af de samme biologiske mekanismer (29).

Generelt fysisk aktivitet og eksekutive funktioner

Tidligere undersøgelser i fysisk aktivitet – kognitionssammenhænge viser positive sammenhænge mellem kognitive ydeevne og FA (5, 27, 30, 31), blandt andet interferenskontrol, et aspekt af EF, som har betydning for barnets evne til at undertrykke et påtrængende perceptuelt indtryk til fordel for et mindre påtrængende perceptuelt indtryk, hvilket resulterer i en større tildeling af opmærksomhed (32). Men, sidstnævnte undersøgelser har ikke været i stand til at gen tage de positive virkninger på kognitiv funktion (33).

Hvilken betydning har socio-økonomi for sammenhængen mellem fritidssport, cykling eller generel fysiske aktivitetsniveau på eksekutive funktioner?

I Svendborg blev socio-økonomi-data indsamlet for alle familier via Danmarks Statistik. Under analysen blev kun det »højeste niveau for forældreuddannelse« (og ikke indkomsten) valgt og inddraget i analysen, for at vurdere, hvorvidt det påvirkede resultaterne. Et skoleår (9 måneder) kan

opfattes som en relativ kort periode for at vise en effekt af socio-økonomi på fysisk aktivitet, og deraf en eventuel påvirkning på EF. I et studie af Kristensen et al. (2008) af 8-10-årige børn (n = 444), fandt man en signifikant effekt af socio-økonomi på frivillig fysisk aktivitet hos børn fra middelklasse områder. Denne sociale klasse blev estimeret til at være mere fysisk aktiv (34). Det vil sige, at børn fra ressourcestærke familier har større tendens til at deltage i frivillig fysisk aktivitet. Et lignende fund fandt vi ikke i vores studie.

Metodologiske overvejelser

Ifølge analysen, der sammenlignede baseline data vedrørende EF mellem de, der var med i studiet frem til slutningen og de, der faldt fra undervejs, viste resultaterne, at de deltagere, der klarede sig godt i forhold til EF, også var dem, der forblev i studiet. Mange af de, der havde klaret sig mindre godt, var faldet fra undervejs i studiet. Dette betyder, der er en risiko for et falsk-positivt resultat, altså at effekten af fritidssport på EF ikke er helt så stor som fremkommet i studiet.

Flankertesten, der giver en objektiv måling af barnets specifikke evne til at fokusere på stimuli, mens andre ignoreres, har været anvendt i tidligere undersøgelser med hensyn til test af EF (31, 35, 36). I dette studie anvendtes færre testforsøg end i sammenlignelige studier (44 mod f.eks. 200) (37, 38). Resultaterne af dette studie afspejler ikke befolkningen, på grund af de meget få forsøg, og den forholdsvis lille stikprøve (mellem 132-176 børn udførte Flankertesten). Dette er en begrænsning i studiet, hvorimod brugen af BRIEF ses som en styrke, idet adfærd i dagligdagen ikke kan måles objektivt.

BRIEF er kun blevet undersøgt meget begrænset for sine psykometriske evner i forhold til børn uden handicap, men bliver alligevel ofte brugt i forskningsøjemed (39, 40). McAuley et al. (39) argumenterer for, at BRIEF er tættere relateret til at finde adfærdsmæssige problemer end måling af EF og anbefaler, at det er vigtigt i fremtidige studier for at verificere gyldigheden af spørgeskemaet, at det sammenholdes med naturlige dagligdagsopgaver, der kræver EF i mere komplekse sammenhænge. Dette er ikke blevet gjort i vores undersøgelse og kan være en begrænsning.

FA måles ved hjælp af accelerometere ved baseline og opfølgning. Accelerometri er en realistisk objektiv målemetode (41), med acti-grafen (anvendt her) som det mest

udbredte mærke (41), hvilket validerer brugen af denne metode og er en styrke i vores studie. Baseline og endline-målinger blev udført i begyndelsen og i slutningen af skoleåret, hvilket betyder i sommerhalvåret. Dette kan påvirke resultaterne, fordi børn omkring denne alder er mere aktive i disse dele af året end i vinterhalvåret (34). Det betyder, at målingerne af total FA med accelerometri kan overvurderes, og at deltagerne generelt er mindre fysisk aktive end vores resultater viste. Vi fandt imidlertid ikke nogen sammenhænge mellem total FA og EF i vores resultater, og vi har ikke fundet det i andre studier heller. Dette er derfor ikke antaget som en begrænsning i vores studie.

Indsamling af data om fritidssport og cykling med SMS-track antages at være let og behageligt for forældrene. Dog følte en del forældre det som en ulempe at skulle svare på sms'er i så lang en periode (hele skoleåret). Ikke desto mindre er det en styrke i studiet, at genkaldelses-bias er begrænset, da forældrene besvarede ugentligt og ikke kun i begyndelsen eller slutningen af studiet, hvilket kunne have indflydelse på deres hukommelse med hensyn til den præcise mængde af deltagelse i fritidssport og cykling til skole.

Konklusion

Dette studie indikerer, at fritidssport kan have en positiv effekt på arbejdshukommelsen, uanset om der justeres for højeste forældreuddannelse eller ej. Vores resultater vedr. sammenhænge mellem cykling og EF var imidlertid inkonsekvente. Desuden så vi en sammenhæng mellem børnenes generelle fysisk aktivitet og den del af de eksekutive funktioner, som er i spil i en særlig krævende del af flanker testen (»nøjagtighed i inkongruent forsøg«). Dette var kun gældende, når der justeres for højeste forældreuddannelse.

Der mangler i høj grad flere solide studier af sammenhængen mellem fysisk aktivitet og eksekutive funktioner, som kan bidrage med ny evidens til den nuværende nationale debat om børns inaktivitet og manglende læringsparathed. Sådanne studier kan forhåbentlig resultere i anbefalinger om, hvad der skal til, for at fysisk aktivitet har en gavnlig effekt på børns hjernesundhed og kognitive funktioner.

Hovedvejleder på specialet:

Niels Wedderkopp
Professor
Institut for Regional Sundhedsforskning
NWedderkopp@health.sdu.dk

Medvejleder på specialet:

Anne Kær Gejl
Postdoc
Københavns Universitet
akg@nexs.ku.dk

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



En svær, men vigtig



Martin Jorsal
Udviklingsfysioterapeut
Geelsgårdskolen

For gennemsigtighed vil jeg indlede med at beskrive den kontekst som artiklen er skrevet ud fra; Geelsgårdskolen blev grundlagt i 1955, og er en specialskole, samt bo- og aflastningstilbud. Geelsgårdskolen er organiseret under Den Sociale Virksomhed i Region Hovedstaden, og har ca. 125 elever med et bredt spektrum af motoriske og kognitive funktionsnedsættelser fra hele regionen og ca. 300 ansatte repræsenteret af faggrupper som lærere, pædagoger, pædagogmedhjælpere, ergo- og fysioterapeuter, sygeplejersker, psykologer, m.fl. Terapi-afdelingen er en selvstændig afdeling, men hvor terapeuternes indsats er en integreret del af det tværfaglige samarbejde i klasserne og elevernes dagligdag. I terapi-afdelingen arbejder vi løbende med udviklings- og forskningsprojekter i samarbejde med både skolens interne afdelinger og eksterne samarbejdspartnere. I foråret satte vi fokus på udfordringerne i det tværspektorielle samarbejde, hvilket vi fortsat vil arbejde videre med, så det forhåbentlig kan ende ud i konkrete løsninger til praksis.

Forløb i to forskellige sektorer

Barnet har dagligt en tæt relation til primærsektoren, eksempelvis på specialinstitution, men følges også af pædiatere, ortopædkirurger, øjenlæger m.fl. fra den sekundære sektor. Langt hen ad vejen er det lægerne fra sekundærsektoren, der har det overordnede behandlingsansvar. De er, så at sige, højere oppe i hierarkiet, og sådan skal det for alt i verden også blive ved med at være. Men der ligger noget paradok-

salt i, at der i primærsektoren er fagpersoner, der ligger inde med en stor og grundig viden om børnene, deres sygdomme og funktionsnedsættelser, som ikke altid når frem til læger, sygeplejersker, terapeuter og andre faggrupper på hospitalerne, når beslutninger om behandling skal tages. Der ligger et stort potentiale i samarbejdet mellem sektorerne, hvis vi formår at koordinere og målrette indsatsen mod fælles mål, fremfor at arbejde i hver vores parallelle spor.

Ønsket om et stærkere samarbejde synes gengældt på tværs af sektorerne. Forskellige IT-systemer hverken kan eller må kommunikere med hinanden. Ligeledes skal kontakt mellem sektorer af juridiske årsager gå via forældrene, hvilket er blevet skærpet af GDPR-reglerne. Det efterlever vi naturligvis, men det vanskeliggør uden tvivl mange gode intentioner.

Forskellige løsningsmuligheder

Desværre kan udfordringerne ikke løses med et simpelt trylleslag. Det kunne være fantastisk, hvis vi kunne implementere årlige tværfaglige konferencer, hvor fagpersoner på tværs af sektorer sammen med forældre og barn har mulighed for sparring og diskussion. Det findes p.t. i CPOP-regi, hvilket dog endnu er forbeholdt en specifik diagnose og aldersgruppe, og vil nok desværre være for omkostningstungt at brede ud til alle.

I søgningen efter andre løsninger bliver gode intentioner og muligheder for udvikling ofte bremset af mangel på res-

problemstilling

Tværasektorielt samarbejde har længe været, og er stadigvæk et meget varmt begreb i sundhedspolitik, og var også en del af folketingsvalgkampen i juni måned. Men hvad skal der til for at lykkes med det i praksis? Hvordan går vi fra de fine ord til handling? Emnet er kun blevet mere komplekst efter Persondataforordningen (GDPR) trådte i kraft sidste år, hvis betydning for vores praksis stadig er uklar. Men netop kompleksiteten understreger vigtigheden af, at der sættes fokus på problemstillingen.

sourcer og tid i en presset hverdag. Derfor kræves der en grundig afvejning af ressourcer og udbytte. Ledelsen på Geelsgårdskolen har givet terapeuterne mulighed for at tage med til konsultationer på hospitalet, hvis det er relevant. Hvorvidt det er relevant, er en vurdering af det mulige udbytte, i samarbejde med afdelingslederen. Det er tydeligt at udbyttet er stort ved preoperative konsultationer, mens årlige konsultationer hos barnets pædiater skal vurderes fra gang til gang. I mange situationer kan det være tilstrækkeligt med skriftlig eller mundtlig information, som forældrene kan tage med til konsultationen. Enkelte hospitalsafdelinger sender to invitationer ud til forældrene, når deres barn skal til konsultation eller kontrol; én til forældrene og én til barnets terapeut. Således kan forældrene videregive en invitation til barnets terapeut på specialinstitutionen eller i kommunen.

De små ting kan gøre en forskel

Da vi ikke kan forvente store strukturelle forandringer i vores tværasektorielle samarbejde foreløbig, må vi række ud til hinanden via barnets forældre.

En mulighed kunne være at prioritere tid til grundig information om vores vurderinger til forældrene, således de bliver rustet til at bringe de faglige vurderinger med på tværs af sektorerne. Det er et tiltag uden store ressourcemæssige omkostninger, men som kan komme barn, forældre og også fagpersoner til gode. Kommunikation med forældre, hvad enten den er skriftlig eller mundtlig, skal være konkret og

præcis, og skal understøtte barn og forældres empowerment. Som terapeuter kan vi give vores fagprofessionelle vurdering og eventuelle anbefalinger, men vi skal altid have respekt for de beslutninger som forældrene i sidste ende træffer. Relationen mellem terapeut og forældre skal være ligeværdig og i øjenhøjde.

Vi kan gennem styrket tværasektorielt samarbejde forbedre forudsætningerne for barnets udvikling ved at være præcise og tydelige i den målsætning, vi arbejder med som terapeuter. Målsætning viser retning for praksis, og hvis den ene sektor ved hvad den anden sektor arbejder hen imod, kan vi bedre koordinere og målrette vores fokus og dermed øge muligheden for at opnå barnets målsætning.

Afrunding

Denne artikel har kun haft mulighed for at kradsse i overfladen af en stor og kompleks problemstilling med store variationer fra arbejdsplads til arbejdsplads og fra barn til barn. For simplicitetens skyld har fokus været på samarbejdet mellem hospitaler og specialinstitutioner, men kunne lige så godt have omhandlet samarbejdet mellem kommuner og specialinstitutioner, eller kommuner og hospitaler. Det skal blive spændende om der kommer politiske forandringer i det kommende år, efter en valgkamp med fokus på velfærdssystemet og herunder i særdeleshed sundhedssektoren.

På Geelsgårdskolen vil vi fortsætte med at have fokus på det tværasektorielle samarbejde, som vi er en del af, og se på hvad vi kan gøre for at styrke det.

Årskonference 2019

Børn og Smerter



Anja Nydam Hestholm
Anjahestholm@hotmail.com
Medlem af aktivitetsudvalget for
faglige aktiviteter (AFA)

Morten Høgh, *Ph.d. MSc Pain PT, EDPP DipMT RISPT, Specialist i sportsfysioterapi og muskuloskeletal fysioterapi*, lagde formiddagen ud med at få os på banen og udfordrede os på vores daglige praksis. Et af emnerne var »at man kan have ondt uden af fejle noget«, og har man ondt, så føles det som om man fejler noget og skal behandles derefter! Kroniske smerter kommer i ICD – 11 til januar næste år og får der sin egen diagnose. Dernæst havde vi et flot oplæg fra Mias mor Louise, som fortalte om Mias liv med kroniske smerter. For Mia er det vigtigt at blive hørt og anerkendt og netop mangel på anerkendelse er det sværeste at håndtere. For Louise har især kampen med kommune og skole været en stor belastning,

hvor forståelsen/accepten omkring sygdommen til tider har været minimal. Vi sluttede en utrolig spændende dag af med et oplæg af psykolog Malaika Thomsen. Malaika fortalte os omkring den emotionelle del af os mennesker og brugen i terapien, og hvor vigtig indlevelsen er for skabelse af tillid. Derudover kom hun ind på, hvordan vores indlevelse i andres smerter kan påvirke os, og hvilke metoder vi kan bruge til at beskytte os. Slutteligt kom hun med forslag til indgangsvinkler i snakken om smerter med børn.

Vi i AFA vil gerne sige tak for i år og glæder os meget til at se jer til næste år, til en hel speciel årskonference som bliver afholdt i forbindelse med vores 50-års jubilæum, så reserver allerede nu den 29.-30. oktober 2020.



Er din kollega medlem af pædiatrisk selskab?

Så er der igen et medlemsblad, Børn i Fysioterapi fra redaktionsudvalget til dig.

Masser af spændende indlæg og artikler, som du kan nyde at læse og blive inspireret af. Også et referat fra vores netop afholdte årskonferencen.

I foråret deltog du måske sammen med rigtig mange andre børnefysio- og ergoterapeuter i vores årsmøde »Børnedage 2019«. Et arrangement der var fyldt med faglig sparring, workshops, oplæg i plenum og masser af hyggeligt samvær.

Også i 2020 vil pædiatrisk selskab byde på spændende og faglige interessante dage for dig og dine kolleger. Så hold øje med kalenderen og få aftalt med jeres arbejdsplads, at I kan komme afsted.

Bred budskabet ud om vores faglige selskab og hjælp andre kolleger til at blive en del af vores fælleskab.

Således at endnu flere medlemmer er med til at tegne faget, når der er Børnefysioterapi på dagsordenen.

Charlotte Korshøj, bestyrelsesmedlem



Bestyrelsen



Formand
Anita Egede Andersen
DSPFformand@fysio.dk



Bestyrelsesmedlem
Charlotte Korshøj
charlottekorshøj@icloud.com

Suppleanter
Julie Fogedemann

Christina Dybvad



Næstformand
Beate Houmøller Hansen
beatehh@live.dk



Bestyrelsesmedlem
Derek Curtis
derek.curtis.66@gmail.com



Kasserer
Lene Meldgaard Christensen
buen9@mail.dk



Bestyrelsesmedlem
Tina Borg Bruun
tinaborgbruun@gmail.com

Webmaster



Helle Kongsbak
helle.kongsbak@live.dk



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



Bestyrelsesmedlem
Helle Kongsbak
helle.kongsbak@live.dk

Facebookansvarlig



Anita Egede Andersen
anita.egede.andersen@gmail.com



*Næste blad udkommer
april 2020*