

Børn i fysioterapi



TEMA OM:
TRANSITION

02 / 2021

Fagblad for Dansk Selskab for Pædiatrisk Fysioterapi

2 udgivelser årligt.
ISSN 1600-2830

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

Deadline for næste udgivelse er 1. marts,
bladet udkommer ultimo april 2022.

Grafisk tilrettelæggelse: Gøtze Grafisk, Herning

Redaktion



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



Jytte Falmår
jytte@falmaar.dk



Pia Aagaard
paa@odense.dk



Grith Gulløv Huwer
grithgi@yahoo.com



Dorte Skriver Johansen
djo@kerteminde.dk



Michelle Stahlhut
michelle.stahlhut@regionh.dk



Sabrina Djurhuus
sabrina.djurhuus@regionh.dk



Indhold

03

Tema om transition

04

Transition – mere end bare en overgang

09

'Ableism' en udfordring for professionell praksis

14

Kirkebækskolen og STU-Kirkebæk

17

Fra barn til voksen i livet med muskelsvind...
det livslange perspektiv

20

Fra barn til voksen – lovgivning og erfaringer
med transition for unge med multiple
funktionsnedsættelser

23

Kort forskningsnyt om transition

24

Projekt 'Motorisk træning til indskolingsbørn
i Greve kommune'

27

Børn og Bevægelseskulturprojekt i
Københavns Kommune

30

Bestyrelsen har ordet

32

De mindst fysisk aktive elever i skolen

36

Primitive Reflekser belyst ud fra et teoretisk og
historisk perspektiv

40

Primitive Reflekser belyst ud fra nyere forskning

43

Sensory Profile 2 til børn med gennemgribende
udviklingsforstyrrelser bosat på døgninstitution

46

Hvordan går det
– med at være børnefysioterapeut i Grønland?

50

Opslagstavlen

Tema om

TRANSITION



Tina Borg Bruun, ansvh. redaktør

Transition beskriver flere vigtige overgangsperioder i et barns eller et ungt menneskes liv. Eksempler på transition er overgange fra daginstitution til skole, og fra ungdomsuddannelse til arbejdslivet.

Det er perioder, som ofte er forbundet med stor usikkerhed og som indebærer, at barnet/den unge forventes at mestre nye udfordringer og færdigheder samt at indgå i nye roller som voksen.

Fysioterapeuter møder igennem praksis barnet/den unge og deres forældre, og har mulighed for at medvirke i de forberedende processer. Vi har mulighed for at støtte den unge i gradvis at udvikle selvstændighed, og kompetencer til at drage omsorg for sig selv, og til at kunne varetage behandlingsansvaret i voksenlivet.

Vi har valgt at sætte fokus på temaet transition og håber med temaartiklerne, at de lægger op til refleksioner og diskussioner i praksis.

Hvordan vi tænker og agerer, når vi taler med den unge med funktionsvanskeligheder om deres muligheder som fremtidige samfundsborgere. Hvilken betydning har eksempelvis den fysioterapeutiske specialviden for den unges selvforståelse?

Transitionsbegrebet belyses bredt gennem artiklerne og lægger dermed op til, at emnet ikke kun er aktuelt for dem,

der har med unge at gøre, men i lige så høj grad handler om, hvordan vi som fagpersoner har mødt disse børn/unge gennem hele deres liv. Hvordan interesserer vi os for børn og unges egne synspunkter og erfaringer, og hvordan går vi som fysioterapeuter ind i både børne- og ungdommens subjektive oplevelser?

Og ikke mindst hvordan tager fysioterapeuten hånd om sårbarheden og om den unges udfordringer i forberedelsen til voksenlivet?

Efterårsnummeret præsenterer desuden mange andre spændende artikler, som vi ligeledes har et håb om, kunne være afsæt for spændende faglige diskussioner ude på arbejdspladserne.

Endnu en mulighed for faglig fordybelse, med forskellige oplæg indenfor pædiatrien, symposier, og 'rundbordssamtaler' kommer til at foregå, når Danske Fysioterapeuter afholder Fagkongres i Odense Kongres Center. Sæt derfor allerede nu **X** i kalenderen den 17-19 marts 2022.

God læselyst!

TRANSITION

– mere end bare en overgang



Ena Lindhart Thomsen
Sygeplejerske, cand.scient.san.,
ph.d.-studerende
Ungdomsmedicinsk Videnscenter,
Rigshospitalet
Ena.Lindhart.Thomsen@regionh.dk



Pernille Grarup Hertz
Sygeplejerske, Master i intern og
ekstern kommunikation
Ungdomsmedicinsk Enhed, Rigshospitalet
Pernille.Hertz@regionh.dk



Signe Hanghøj
Cand.mag., MPH, ph.d., Postdoc
Ungdomsmedicinsk Videnscenter,
Rigshospitalet
Signe.Hanghoej@regionh.dk



Kirsten Boisen
Overlæge, ph.d.
Ungdomsmedicinsk Enhed, Rigshospitalet
Kirsten.Boisen@regionh.dk

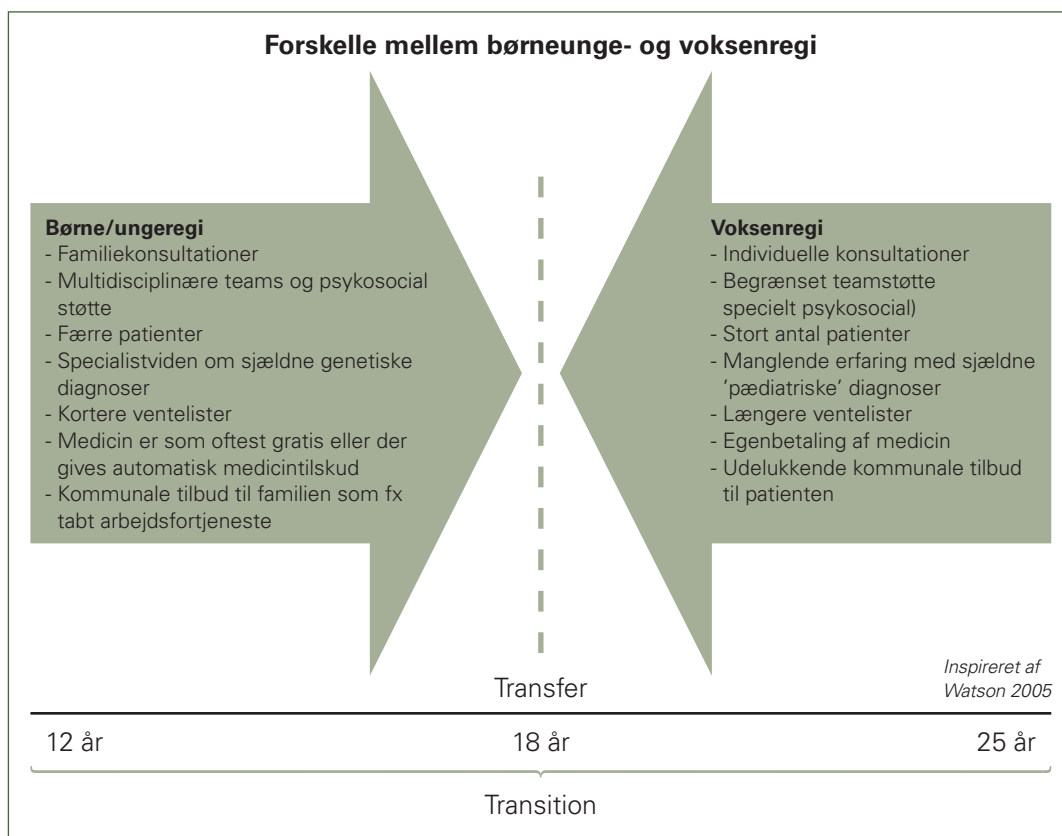
Ordet transition betyder ifølge Den Danske Ordbog *'overgang fra en tilstand eller fase til en anden'*. Transition er dermed et begreb, som kan beskrive flere skelsættende perioder i et menneskets liv fx overgangen fra børnehave til skole, overgangen fra at være studerende til en del af arbejdsstyrken, overgangen til at blive forældre eller overgangen fra rask til syg. Karakteristisk for alle disse overgange er, at de indebærer perioder med usikkerhed og kræver mestring af nye roller, udfordringer og færdigheder (1, 2).

I Sundhedsvæsenet er transition eller transitionsforløb defineret som 'en planlagt og struktureret proces, hvor den unge gradvist støttes til autonomi og til at udvikle kompetencer, der understøtter egenomsorg og behandlingsansvar samt forbereder den unge og forældrene på overgangen til voksenregi' (3). Transition er altså en forberedelsesproces, der foregår over længere tid op til – men også efter selve overgangen til voksenregi. Det er vigtigt ikke at forveksle transition med begrebet transfer, der refererer til selve tidspunktet, hvor den unge overgår til behandling på voksenafdelingen (3).

Hvorfor er det vigtigt, at vi har fokus på transition?

Der er rigtig mange gode grunde til, hvorfor sundhedsprofessionelle skal bruge tid på at planlægge og understøtte transitionen – også i en travl hverdag:

1. Unge er ikke så sjældent en patientgruppe i sundhedssystemet, som mange måske tror. Det skønnes, at der i Danmark er ca. 15 % unge, som har en sygdom, der belaster dem i hverdagen (4) og hovedparten af disse overgår til voksenregi.
2. Flere studier har fundet, at manglende forberedelse af den unge før overgangen til voksenregi er forbundet med et øget antal ambulante udeblivelser (5, 6) og at en betydelig andel af kronisk syge unge udvikler komplikationer og forværring af sygdomsforløbet i overgangsfasen (7, 8). Ydermere mangler mange unge viden om deres sygdom og behandling (9, 10).
3. Vaner fx omkring fysisk aktivitet, rygning, rusmiddelbrug og behandlingsadhærens, der er grundlagt i ungdomsårene, følger den unge langt ind i voksenlivet (11).



Figur 1: Forskelle mellem børneunge- og voksenregi i sundhedsvæsenet.

- Overgangen fra børne- til voksenregi kan være svær for familien, da de strukturelle forskelle mellem afdelingerne stiller nye og anderledes krav til både forældrene og den unge (12) (se figur 1).
- Nye danske anbefalinger for et ungevenligt sundhedsvæsen slår fast, at unge skal tilbydes veltilrettelagte transitionsforløb fra børne-unge-regi til voksenregi, og at sundhedsprofessionelle skal understøtte og respektere den unges gradvise autonomi, herunder støtte den unges egenomsorg og handlekompetencer (13).

Både unge og deres familier har altså brug for støtte og forberedelse i transitionsperioden, for at kunne mestre overgangen fra barn til ung til voksen med kronisk sygdom og skiftet fra børneunge- til voksenregi i sundhedsvæsenet.

» Nogle siger, at 'han er for ung' til voksenmetoden, andre siger, 'det kan han sagtens'. Det ville være rart, hvis de lige kunne afklare det. Der er to forskellige måder at gøre det på i børne- og i voksenafdelingen«.

18-årig ung mand med en kronisk sygdom,
De unge patienter har ordet (14)

Et vellykket transitionsforløb er således afgørende for den unges videre behandling og mulighed for at udvikle handlekompetencer. Et manglende eller utilstrækkeligt transitionsforløb kan resultere i, at den unge i ringe grad følger behandlingen og dermed øger sin risiko for komplikationer, morbiditet og mortalitet (3).

Hvad omfatter transition?

Som tidligere nævnt, handler transitionen ikke bare om det konkrete skift til voksenafdelingen (transfer), men mere om at støtte den unge i gradvis autonomi og i at oparbejde kompetencer, der støtter egenomsorg og behandlingsansvar. Derudover er formålet med transitionsforløbet også at forberede den unge og forældrene på overgangen til voksenregi, som typisk finder sted, når den unge fylder 18 år (3).

Unge evne til at varetage deres behandling afhænger af omstændighederne og et væld af faktorer, som fx den unges modenhed, sygdoms- og behandlingsbyrde og familiens ressourcer. Derudover er der international enighed om, at transitionsfasen er en multifaktuel proces, der kræver engagement ikke kun fra patienten, men også familien og de sundhedsprofessionelle (15). Den teoretiske referenceramme 'Social-Ecological Model of Adolescent and Young Adult Readiness to Transition (SMART)' er udviklet indenfor en ramme, hvor der lægges vægt på flere faktorer, interessenter, systemer og deres gensidige relationer, der påvirker den unges overgangsparathed (se figur 2 på næste side) (16).

Ifølge SMART teorien bygger en vellykket transition på både allerede eksisterende og mere eller mindre stationære 'objektive' faktorer (fx IQ, sociodemokratiske og helbreds-faktorer) og mere modificerbare og 'subjektive' faktorer hos patienten, forældrene og den sundhedsprofessionelle (viden, kompetencer/self-efficacy, holdninger/forventninger, mål/motivation, forhold/kommunikation og psykosocialt/følelser).

En succesfuld transition bygger altså på et samarbejde mellem de tre involverede parter: den unge patient, forældrene og de sundhedsprofessionelle. Processen kan være svær at håndtere for både forældrene og den unge, da det kan blive nødvendigt at ændre trygge og velkendte familiemønstre for i stedet at afprøve nye ansvarsfordelinger. At være ung og leve med en sygdom kan også være uforudsigeligt og dermed sætte skiftende krav til forældrenes rolle og behovet for forældreinvolvering, som nedenstående citat illustrerer:

» Jeg var ved at komme i en alder, hvor man siger 'fuck alt!', men pludselig skal man opereres og ligge på hospitalet. Jeg blev lidt lille igen. Det er en svær alder, hvor man i forvejen skal finde sine egne ben, samtidig med, at man har brug for sine forældre«.

21-årig kvinde med kronisk sygdom,

De unge patienter har ordet (14)

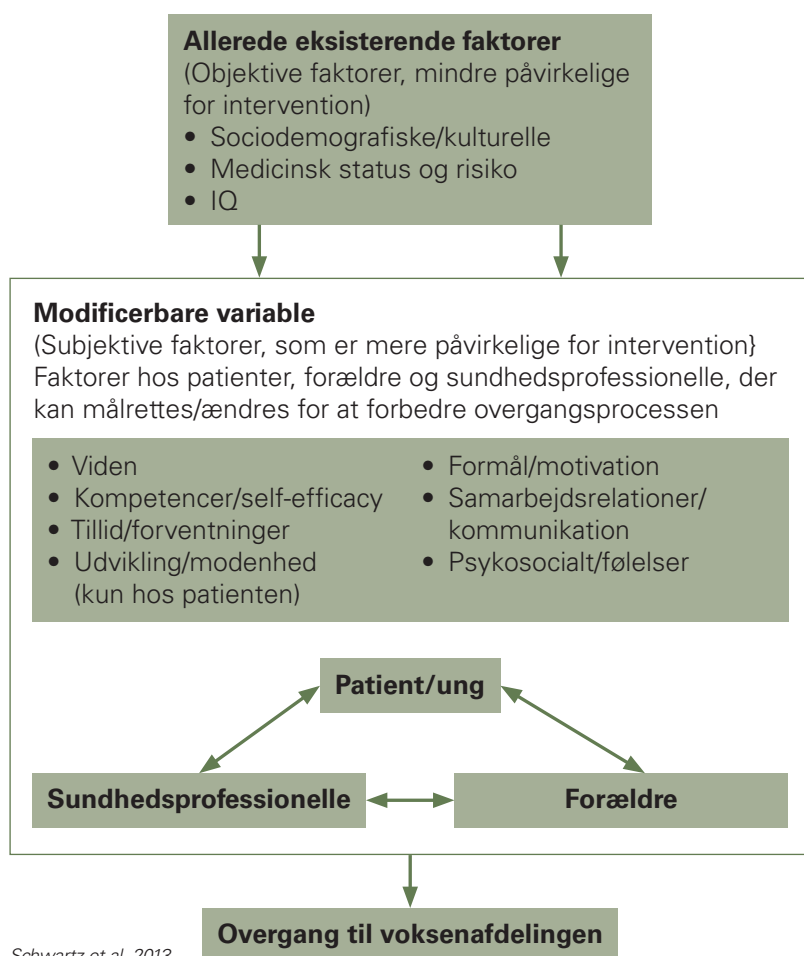
Den unges og til dels familiens transitionsparathed påvirkes ofte af flere forskellige faktorer, hvor nogle er med til at underbygge en vellykket transition og den unges autonomi, mens andre kan være hæmmende og forhindre, at den unge og/eller familien føler sig klar til at overgå til voksenafdelingen. Tabel 1 giver et overblik over fremmende og hæmmende faktorer.

Fokus på forberedelse, afsked og modtagelse

Hvordan tilrettelægges man et godt transitionsforløb, og hvordan understøtter og respekterer man den unges gradvise autonomi? Det kan Sundhedsstyrelsens anbefalinger fra 2020 'Anbefalinger for transition fra børne- og ungeområdet til voksenområdet i sygehusregi' hjælpe med at svare på (3). Anbefalingerne lægger bl.a. vægt på, at transitionen altid bør indeholde en grundig forberedelse, afsked og modtagelse:

Forberedelse: Forberedelsen bør allerede starte ved 12-14 års-alderen, hvor den unge gradvist lærer at komme mere på banen, og hvor der er fokus på den unges trivsel, viden og kompetencer. Dette kan fx gøres ved at benytte sig af split-visit-konsultationer, hvor de sundhedsprofessionelle både ser den unge alene i en del af konsultationen og sammen med forældrene i start og/eller til slut i konsultationen. En anden vigtig pointe i forberedelsesprocessen er, at vi som sundhedsprofessionelle bør samarbejde både på tværs af afdelinger, specialer, professioner og børne- og voksenregi, så vi kan tilbyde unge og deres familier et veltilrettelagt transitionsforløb.

Afsked: Både den unge og forældrene har brug for at få taget afsked med 'det gamle' for at kunne hilse det nye velkommen. Her er det vigtigt, at et tværfagligt team med kompetencer målrettet transition sætter rammen for afslutningen og har forberedt den unge og familien på, hvad de kan forvente på voksenafdelingen. Endelig er et godt



Schwartz et al. 2013

Figur 2: Social-Ecological Model of Adolescent and Young Adult Readiness to Transition (SMART).



samarbejde mellem børne- og voksenafdelingen alfa og omega for at den unge og familien oplever en god og tryk overgang.

Modtagelse: Både den unge og forældrene har brug for at blive taget godt imod og budt velkommen på voksenafdelingen. Dette indebærer bl.a. en grundig introduktion til voksenregi og det nye behandlingsteam. Det er også vigtigt, at transitionen ikke ophører den dag, den unge har haft sin første konsultation på voksenafdelingen, men at der fortsat er fokus på hjælp og støtte til at finde sig til rette i de nye omgivelser og lære at mestre den nye rolle som voksenpatient. Transitionsprocessen på voksenafdelingen bør fortsætte til den unge fylder 25 år, da flere unge først opnår mange af de kompetencer som fx er relateret til egenomsorg i de tidlige voksenår (17).

Ved planlægningen af transitionsforløb, er det vigtigt at huske, at den unge og familien højst sandsynligt står over for flere overgange. Det kommunale system ændrer sig

markant for familien den dag den unge fylder 18 år, hvor diverse støtteordninger og tilskud, som fx tabt arbejdsfortjeneste ophører. Den unge står også midt i store 'almindelige' forandringer og skal fx planlægge uddannelse og karriere, flytte hjemmefra og danne nye sociale relationer. Og endelig er det langt fra utænkeligt, at den unge er tilknyttet flere afdelinger og specialer på hospitalet. Den unge og familien kan altså stå overfor mange transitioner og overgange på samme tid, hvilket kan være stressende og usikkert. Det er derfor vigtigt at inddrage den unge og familien for at lægge en transitionsplan, som de kan overskue og se sig selv i.

Eksempel på transitionsplan

Planlægningen af et transitionsforløb bør varetages af et tværfagligt team med læger, sygeplejersker og andre relevante fagpersoner, som fysioterapeuter, diætister og psykologer.

Tabel 1: Domæner i Social-Ecological Model of Adolescent and Young Adult Readiness to Transition (SMART).

SMART domæner	Definition	Facilitatorer for transitionsprocessen	Barrierer for transitionsprocessen
Udvikling/modenhed (kun hos patienten)	Modenhed hos den unge er nødvendig for succes i voksenregi/afdelingerne.	Modenhed. Den unge er 'vokset fra' det pædiatriske system. Udviklingsmæssigt passende niveau af autonomi.	Manglende modenhed til at navigere i voksensystemet. Den unge agerer ikke selvstændigt.
Viden	Viden relateret til fordelene ved transitionen og sygdomshistorie, status og behov.	Patient, forældre og sundhedsprofessionelle kender detaljeret til sygdomshistorie, risiko og behov. Anerkender fordele ved transition.	Detaljer om sygdomshistorie, risiko eller behov er ukendt for den unge. Manglende anerkendelse af fordele ved transitionen.
Kompetencer/ Self-efficacy	Kompetencer/self-efficacy relateret til håndtering af personlig sundhed og transition.	Patienten har kompetencer til egenomsorg ift. egen sygdom. Forældre understøtter og vejleder den unge i sådanne kompetencer. Sundhedsprofessionelle adresserer og forbereder patienten på overgang til voksenafdeling.	Manglende sundhedsrelateret autonomi og vejledning fra forældre. Sundhedsprofessionelle har ikke italesat eller forberedt overgangen.
Tillid/forventninger	Forventninger relateret til overgangen eller voksenregi.	Voksenafdelingen er bedst kvalificeret til at behandle voksne. Den øgede medbestemmelse/autonomi i voksenregi opfattes positivt. Overordnet tillid til sundhedsvæsenet, og at der tilbydes langsigtet og opfølgende pleje.	Voksenafdelingen forstår ikke patientens unikke behov. Unge bør ikke overgå til voksenafdelingen. Overordnet mistillid til sundhedsvæsenet og at der vil være en plan for langsigtet opfølgende pleje.
Formål/motivation	Formål i transitionsprocessen.	Understøtter patientens autonomi og en succesfuld overgang til voksenafdelingen.	Den unge forbliver på børneungeafdelingen så længe som muligt.

Der bør etableres et samarbejde mellem pædiatri og relevante voksenafdelinger med klare aftaler for organisering og strukturering af transitionsforløbet. Transitionsplanen bør følge den unges alder og modenhed (tabel 2).

Få inspiration til konkrete transitionsforløb i 'Anbefalinger for transition fra børne- og unge området til voksenområdet i sygehusregi' (3).

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

Ungdomsmedicinsk Enhed (UME) på Rigshospitalet består dels af et tværfagligt team med en overlæge i ungdomsmedicin, en socialpædagog og to sygeplejersker samt en forskningsenhed, Ungdomsmedicinsk Videnscenter. UME har gennem de seneste 10 år arbejdet med transition både relateret til klinisk praksis og forskning. UME tilbyder bl.a. foredrag, undervisning og konferencer om transition, samt patientforløb i Ungeambulatoriet, som bl.a. har et særligt fokus på transition.

Læs mere på www.ungdomsmedicin.dk eller læs mere om transition på www.transitionsforløb.dk.

Tabel 2: Aldersafhængige transitionsfokusområder.

Alder	Fokusområder
12-14 år	<p>Introducere til ungekonsultationer (split-visit), der både indeholder selvstændig tid med den unge og tid, hvor forældrene er til stede</p> <p>Introducere til unges patientrettigheder inkl. begrænset/betinget tavshedspligt, informeret samtykke og aktindsigt</p> <p>Udviklingstilpasset samtale om diagnose, behandling, egenomsorg og fremtid</p> <p>Udviklingstilpasset samtale om ungdomsliv</p> <p>Samtaler med forældrene om unges udvikling og forælderrollen</p>
15-17 år	<p>Udarbejde individuel transitionsplan i samarbejde med den unge og forældrene med en klar plan (hvad arbejder vi hen imod og forventet tidsplan)</p> <p>Informere løbende om patientrettigheder</p> <p>Støtte forældrenes parathed til at overgive ansvaret til den unge i takt med udviklingen</p> <p>Rutinemæssige split-visit konsultationer</p> <p>Rutinemæssig udviklingstilpasset samtale om diagnose, forløb og fremtid</p> <p>Bruge parathedstjekliste som et oplæg til samtale om sygdom og egenomsorg</p> <p>Vurdere og styrke den unges autonomi og selvstændiggørelse</p> <p>Holde fokus på ressourcer og styrker samt nysgerrig interesse for den unges liv</p> <p>Sikre at ambulante besøg kan foregå i og udenfor skoletid</p> <p>Mindst en planlagt aftale i voksenregi før afslutning i pædiatrien</p>
Overgang	<p>Opdateret resume af sygdomsforløb og behandling til den unge, den modtagende afdeling og egen læge</p> <p>Introducere til voksenregi og det nye behandlingsteam</p> <p>Hvis det er muligt, planlægges selve overgangen til voksenregi, så der tages hensyn til den unges modenhed og præferencer</p> <p>Sikre kontaktpersoner i voksenregi</p>
18-25 år	<p>Ungevenlig tilgang og fokus på den modtagende voksenafdeling ('transition efter transfer')</p> <p>Rutinemæssig samtale om diagnose, forløb og fremtid</p> <p>Adressere og evaluere viden og kompetencer for egenomsorg inkl. evt. behov for forældrestøtte</p> <p>Rutinemæssigt adressere ungdomsliv inkl. uddannelse/karriere, sex og fertilitet, psykisk helbred og sund levevis</p>

'ABLEISM'

en utfordring for profesjonell praksis



Wenche Bekken
Pt., Førstemanuensis, Ph.D.
OsloMet Storbyuniversitetet
webe@oslomet.no

Avære ungdom med funksjonsnedsettelse og snart voksen reiser antakelser hos profesjonelle om, hvilke muligheter denne personen vil ha som fremtidig samfunnsborger. Hva de bør eller ikke gjøre kan være vanskelig å snakke om, for utfordringene disse ungdommene møter er mange. Hva som er et godt liv og hva som kreves for å bli kommende arbeidstaker, partner og bidragsyter i samfunnet ligger som et bakteppe av forventninger til den unge voksne. Hverdagen kan bli utfordrende for en ungdom med funksjonsnedsettelse, som skal ut i et samfunn, hvor verdier som effektivitet og arbeidsinnsats står så sterkt. Sårbarhet og likeverd tydeliggjøres i transitionsfaser.

Tema for denne artikkelen er, hvordan sårbarhet og utfordringer tas inn og jobbes med i forberedelsene til voksenlivet. Rammen for å gjøre dette er begrepet 'ableism'. Det retter oppmerksomheten mot *antakelser* om, hva funksjonshemmede ikke kan gjøre, og hvordan dette opprettholder diskriminering av personer med funksjonsnedsettelse. Jeg vil også benytte begrepet 'pragmatisk håp', som viser til å utforske håpet i de handlingsbetingelser personen har her og nå, og nytten av 'hverdagsforankrede samtaler'. Sistnevnte vil si å forankre samtaler i det som skjer i hverdagen. For å diskutere dette vil jeg bruke empiri fra ungdom selv i alderen fra 16- 21 år og fagpersoner i habiliteringstjenesten i Norge. Empirien som brukes er fra min post-dok., som er en del av prosjektet Growing Up and Looking Forward (GULF) og fra mit Phd studie, som var en del av 'Snakk med oss' – barns deltakelse og profesjonsutøvelse. Begge ved OsloMet Storbyuniversitetet.

Innledning

Den offentlige helsetjenesten har ansvar for å koordinere arbeidet med tilrettelegging og oppfølging, av barn og unge med funksjonsnedsettelse. Det skjer både i den kommunale tjenesten og i de regionale sykehus. Dette har en styrende innvirkning på tilrettelegging av tjenester for barnet gjennom hele oppveksten. Det viktige i denne sammenheng er omfanget av støtte (care) barnet mottar fram til det er 18 år, hvordan barnet, fagpersoner og andre rundt barnet ser på dette som nødvendig for et mest mulig 'normalt' liv. Oppfølging reduseres betydelig fra tjenestenes side etter fylt 18 år, med mindre du har en sykdom eller store hjelpebehov. Ungdommene går fra å ha hatt et liv med mye oppfølging, til et liv med kraftig redusert oppfølging i tjenester, stående igjen med foreldrene som primærhjelperne. Hvor godt har fagpersoner klart å ruste den unge voksne til det livet som kommer? Bidrar vi som fagpersoner og forskere til å opprettholde en del antakelser om, hva funksjonshemmede kan bidra med eller ikke? Hva er antakelsene og begrunnelsene man gir for, at det er vanskelig å snakke med de unge voksne om fremtiden? Kan noen begreper hjelpe oss til å tenke litt annerledes om dette?

Hva sier forskning

Forskning viser, at unge med funksjonshemninger møter mange utfordringer i transitionen fra barn til voksen (1-6). Det som skjer i denne er kritisk for videre deltakelse i arbeidsliv; mange faller ut av utdanning, får ikke jobb og blir gående på ydelsesordninger (7-9;10). Det kan være vanske-

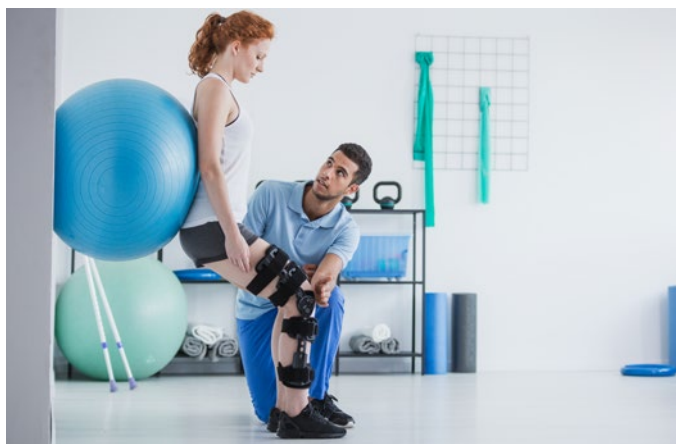
lig for fagpersoner å snakke med barn og ungdom om de utfordringene, de vil møte, og samtidig ivareta personens forståelse av seg selv som verdifull kommende arbeidstaker, student osv. Fire forhold er avgjørende: 1) Medbestemmelse fra tidlig alder. 2) Støtte fra profesjonelle, 3) Familie og miljøer som oppfordrer og bidrar til selvstendighet 4) Profesjonelles sensitivitet for psykososiale forhold knyttet til funksjonsnedsettelsen (5, side 4).

Transitioner

Allment brukes ordet *transition* om noe som endrer seg på en synlig måte. For eksempel fra barneskole til ungdomsskole. En mer formell beskrivelse av transitioner er, at den pågår over et kortere eller lenger tidsintervall og innebærer en skifte av status. I helse og rehabilitering defineres transitionen fra tjenester for barn til tjenester for voksne som 'the purposeful, planned movement of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centered to adult-oriented health-care systems' (5). Målet er å få til en utvikling, som støtter opp under uavhengighet/selvstendighet for individet og et voksenliv som likner mest mulig på det 'folk flest' har (11). Transitioner er ikke bare et medisinsk eller utviklingsmessig fenomen, de er også konstruerte (12), dvs. at det er forventninger, praksiser til hva som skal skje i en transition, og kan være normativt bestemt.

Teori og begrepsavklaringer

Alle har vi mer eller mindre godt begrunnede oppfatninger av, hva en person med funksjonsnedsettelse kan og ikke kan gjøre. 'Ableism' viser til bevisste og ubevisste antagelser og handlinger, som bidrar til diskriminering av personer med funksjonsnedsettelse (13;14). Diskriminering er en forskjellsbehandling på grunn av bestemte egenskaper. Begreper som rasisme, sexisme og nå den senere tid alderisme knyttes til diskriminering. 'Ableism' knyttes til personer med funksjonsnedsettelse. Begrepet viser til antagelser om, hva personer med funksjonsnedsettelse ikke kan gjøre, og som begrunner, legitimerer og rettferdiggjør handlinger overfor disse menneskene som virker diskriminerende for dem. Dersom antakelser om, hva en person med funksjonsned-



settelse ikke kan gjøre, settes i system, betyr det å unnlate eller ubevisst overse å utforske mulighetene. Det stilles ikke spørsmål ved det som skjer. For eksempel erfarte jeg en gang, at en lege mente at en av hans pasienter, som var en gutt, hadde en urealistisk forståelse av sin sykdom, siden denne pasienten hele tiden ville 'showe off' med ball og andre fysiske triks hver gang han var til konsultasjon. Gutten selv fortalte meg, at hans iver etter å gjøre disse triksene var, fordi han ville vise, at han fortsatt hadde god styrke i kroppen på tross av en progredierende sykdom. For han var det viktig å vise, at svekkelsen fortsatt ikke hadde satt inn. Å tenke om egen måte å jobbe på som potensielt bidragende til diskriminering er ikke en god tanke, men viktig for å oppdage om noe kan forbedres.

'Det pragmatiske håpet' viser til de mulighetene, man har tilgjengelig i hverdagen til å utforske det man ønsker seg eller er interessert i. Middelet til å nå et mål er vel så viktig som et oppsatt realistisk mål (15). Tilnærmingen utelukker ikke, at man kan sette seg mål, men det legges vekt på, hvordan det er å leve med håpet i nuet. Håp er å finne i det som skjer hver dag. At det er pragmatisk viser til, at det er viktig å jobbe med, hvordan ressurser i hverdagen brukes, oppfattes og utnyttes til å finne løsninger. Forståelsen av håp som pragmatisk kan også knyttes til 'hverdagsforankrede samtaler', som går ut på å snakke om de konkrete aktivitetene personen gjør i løpet av en dag eller i løpet av en uke, utforske regularitetene i dette og hvordan det oppleves (19). Samtalen tar ikke utgangspunkt i det problematiske, men i det som skjer til daglig for så å utforske, hvordan det oppleves. Dette kan hjelpe fagfolk i arbeid med barn, unge og familier som er i situasjoner, hvor hva man kan håpe på er usikkert. Håp er foranderlig over tid, fra det helt spesifikke (f.eks. å kunne gå igjen) til det mer generelle (ha et meningsfullt liv) (16). Weingarten (15) knytter også arbeidet med håp til terapeutens egen forståelse av håp, og håp på vegne av den/de som er i terapi. Her er det en parallell til, hva profesjonelle i habiliteringstjenesten har med seg av ideer om, hva unge med sammensatte behov vil klare å oppnå som voksen.

Med 'forforståelse' menes oppfattelsen og holdninger man har av seg selv, andre og fenomener, inntil man får mer kunnskap. Forforståelsen vil hele tiden forandre seg, når man tilegner seg ny kunnskap om andre, seg selv eller om fenomener. Når vi gransker den, så forsøker vi å forstå, hvorfor vi forstår, som vi gjør (17).

Antakelser 'sett fra våre gående ben'

For ungdommene innebærer transitionen møter med nye mennesker og situasjoner, som må håndteres. Transitioner kan være vanskelig for alle, men mest for de som trenger ekstra forståelse og støtte for å tro, at dette går eller er mulig. Pia, 16 år, fikk vite av en leder ved den videregående skolen hun skulle begynne på, at fordi hun hadde assistent, så kunne hun ikke ta linjen for helse og oppvekst. Pia forsto det som at de antok, at med assistent så kunne hun ikke ta vare på andre mennesker. Denne episoden handler ikke bare om manglende kunnskap om, hva det vil si å ha funk-

sjonsnedsettelse, men en mangel på utforsking av, hva eleven interesserer seg for i helse- og oppvekstyrker. Lederens måte å møte Pia på kan forstås å representere en fastsatt forståelse av egenskaper og ferdigheter for bestemte yrkesutøvelser. For en ungdom med en åpen framtid, handler det ikke alltid om å ha et klart definert mål, men like mye å kunne utforske sine egne interesser, og hvilke ressurser som kan spilles på.

Hva man som fagperson tar med seg av forforståelse må tenkes igjennom, hvis man skal kunne møte ungdom på en åpen måte.

I et av gruppeintervjuene spurte jeg om, hvilke forforståelser de som fagpersoner bruker i planleggingen av voksenlivet til unge med funksjonsnedsettelse. I denne samtalen deltok en sykepleier og to ergoterapeuter. Alle hadde tidligere jobbet i spesialisthelsetjenesten, nå var de i den kommunale habiliteringstjenesten.

'Det med å ta seg selv som utgangspunkt for, hva som er et godt liv kan på mange måter være en dum ting å gjøre. For det er jo fra sine 'gående ben' ... og fra sitt aktive liv... og man ser det ut fra, hva man selv ville gjort. Men så er det sånn, at hvis man hadde spurt den det gjelder, så må man komme, fordi 'jeg tror det er dette du ønsker' og høre på hva hun/han ønsker. ... Komme forbi den første... ikke muren da, men man må komme frem til det individuelle, og ikke bare det alle andre ønsker, det generelle, – for det blir for generelt [...]. Da må du være villig til å følge opp det, som er viktig for personen, og der tror jeg vi har en jobb å gjøre. For det er ikke alltid, at det som de ønsker blir akseptert.'

Det forplikter å lytte, beskriver sykepleieren. Når man tar seg selv som utgangspunkt for, og bruker sine egne oppfatninger om, hva som er rett og galt å gjøre, er det stor fare for, at personen man skal hjelpe ikke blir en reell deltaker i hans eller hennes egne beslutninger. Å ikke ville skuffe er et annet vanskelig forhold.

Antakelser om fremtidig mestring, en stopper for samtaler om hverdagen

Fagpersoner sier, det er vanskelig å ha samtaler når de vet, at ungdommene på 16-17 år vil oppleve redusert oppfølging ved 18 år, manglende arbeidstilbud, krevende studieu-situasjoner og lite kunnskap om funksjonsnedsettelse i sosialforsikringen. Det er vanskelig å vite, hvor ærlig man kan være som fagperson. En ergoterapeut sa det slik:

'For eksempel kan jeg sitte med en gutt med sterke funksjonshemninger som ønsker å jobbe litt, men han kan ikke jobbe litt, når han får stønad fra NAV, og da blir det bydelsens ansvar (kommunen), og det er slet ikke sikkert, de har noe tilbud til ham. Jo bedre jeg kjenner systemet, desto mer må jeg skuffe de ...'

'Vi har så mange ungdommer, som ønsker å gå til noe fast.. Vi har en 18 åring som sitter hjemme og brenner kruttet, som har datakompetanse, men problemet er å få han til arbeidsplassen, det er noe i systemet som butrer (som gjør det vanskelig).'

Det tar tid å snakke om fremtidig jobb, familie eller sosiale aktiviteter og det er lett å la være. Fagpersoner viser også bekymring for å ha samtaler om ønsker og håp, som kan gi ungdommene falske forventninger. Hva er det som er vanskelig, og hvem er det vanskelig for? Kanskje det er bekymringen over, hva ungdommen har i vente, som stenger fra å bruke tiden på det som skjer nå? Det er inn-sikten fagpersonene har om, hvor lite samfunnet er tilrette-lagt og manglende smidighet i systemet, som gis som be-grunnelser. Fagpersonen virker i en slik forståelse som bud-bringer til den unge voksne om vanskeligheter, de vil møte. Litt lenger ut i intervjuet beskrives det, hvordan spesifikk fagkunnskap også kan hindre utforsking av, hva personen selv er opptatt av:

'Når vi kommer inn som fagpersoner og jobber med en bruker, så har vi en ide om, hva som er det beste; den beste opp-treningen, den beste medisinen – for nå har vi kommet så langt, men det er ikke nødvendigvis det, som er det viktige for brukeren. Man sier: 'Spesialisthelsetjenesten og spesialistene som vet det beste og du burde følge disse rådene her for å komme best i mål' ... Man sitter og overtaler brukeren til det, som vi mener de burde gjort (ikke det de har mest lyst til).'

Det beste, er en rangering av kunnskap. Spesialistkunnskap verdsettes høyt og å være spesialist gir i seg selv makt. Det forventes, at det skal gis råd og besluttes på bakgrunn av kunnskapen, og at kunnskapen er rangert i et hierarki. Spesialisters vurderinger påvirker barnets selvforståelse, selv om møtene mellom barn og lege og fysioterapeuter med spesialistkompetanse kan være korte og sjeldne (18). Møter i spesialisthelsetjenesten er organisert noe ulikt, men all-ikevel er det medisin, nevrofysiologi og fysiologi, som er det dominerende kunnskapstilfanget. Dette er også viktig. I ett av intervjuene ble det sagt:

'For disse konsultasjonene blir jo veldig medisinske, det stilles kanskje noen spørsmål: 'Hvordan går det, hvordan trives du på skolen, og hvordan går det på fritiden' og sånn, men nei.'

Knapphet på tid og andre ressurser begrenser, hvor lange samtaler med pasienter og tjenestene kan være. Treffsikre intervensjoner og tydelige svar er tid spart. Barn jeg har intervjuet trekker frem, at de har best kontakt med den be-



handlende fysioterapeuten, de møter ukentlig, fordi fysioterapeuten er en god samtalepartner. Barn og unge sier, de kan være seg selv med fysioterapeuten. Relasjonen til fysioterapeuten føles trygg. Hun eller han er 'den som kjenner meg best'. De får fysioterapi, men har samtaler hvor de opplever å kunne 'snakke om alt'; hva de gjør hver dag, hva de undrer seg over, fortelle om det som er moro, vanskelig, fremtiden, forelskelser, m.m. Den behandlende fysioterapeut ser ut til å ha kontinuitet i samarbeidet gjennom hyppige behandlinger, og det opparbeides tillit og meningsfulle samtaler blir til.

Idealer og realiteter

Gjennom International Classification of Function, Disability and Health, defineres deltakelse som involvering i livssituasjoner. En kritikk av denne definisjonen og slik den anvendes, er at selv om skjemaer og samtaler om hverdagsaktiviteter gjøres, mangler den å vektlegge barnet/ ungdommens egne erfaringer (20). Prosedyrer og rutiner kan fort henfalle til 'check-lister' og avkrysning. Kritikken er viktig, fordi den oppfordrer til samtaler og samtalenes potensiale som frigjørende for de involverte parter. Å føle seg sett og hørt, i betydning at andre er opptatt av din hverdag, gir mening og virker frigjørende. Denne betydningsfulle opplevelsen er viktig (21). Det kan virke som det er legitimitet for å unnlate å gå inn på, hva barnet/ungdommen selv ønsker. Det bringer oss over til å tematisere hva barn og unge selv får med seg av det som skal 'budbringes'. Tenker vi, at ungdommen selv ikke har fått med seg fordommer, blikk, kommentar og det som skjer rundt dem?

Noen utsagn fra ungdom jeg har intervjuet kan trekkes inn:

Ola en gutt med CP, sa til meg da han var 15 år at 'jeg vet hvem jeg er, og jeg trenger ikke snakke om hvordan jeg fungerer. Jeg vil snakke om, får jeg jobb, får jeg kjæreste ... mm?'. For Ola var det å ikke bli invitert med på fest vanlig og han sa selv, at det var fordi han snakker og beveger seg annerledes fra de andre i klassen. Hans ønske og behov for å kunne gjøre ungdomsting var allikevel et ønske. Men det var ikke mange, som snakket med han om dette. Han synes det var fint å kunne fortelle om dette i et intervju.



Sofia, en ung jente på 21 år, ville ha trengt litt mer samtaler, som gjorde at hun ville forstått hvor mye tilretteleggingen og oppfølgingen på skolen hadde å si for hennes gode fungering på gymnaset, for hun var veldig uforberedt på, hvor vanskelig det skulle bli med å strukturere oppgaver, hverdagen, mestre humørsvingninger og slitenhet, da hun startet å studere.

Det er fraværet av å snakke om de funksjonshemmende og funksjonsfremmende faktorene, og hva dette betyr og trolig vil bety for ungdommen selv, som kan bidra til 'ableismen'. Er det egen sårbarhet som fagperson eller redsel for å gjøre feil?

Konseptet 'giving children voices' viser ikke bare til den deltakende retten man har, men også hva som påvirker muligheten til å si sin mening og å bli lyttet til. Det handler om, hvordan barn blir gitt en stemme, og hvordan denne artikuleres (22). Retten til å være deltakende i egne beslutninger betyr, at barnet er gitt anerkjennelse til å uttale seg, og at de synspunktene og erfaringene barnet har skal legges til grunn for videre handling (23). Men det holder ikke bare å bli gitt en rett, den må også praktiseres og erfares. I praksis betyr dette ofte en kamp for anerkjennelse (24). En side ved anerkjennelse innebærer, at måtene man ivaretar på, får et omfang slik at det danner en sosial norm (25). Det betyr, at man har tro på, at det kan dannes norm, som gir rom for det å være annerledes. Transitionsprogrammer som anvendes er ment å skulle bidra til dette. Men som nevnt, kan de lett bli til avkrysnings skjema og at man ikke går inn i ungdommens subjektive opplevelser.

Relasjonen til behandlende fysioterapeut beskrives som trygg, og samtalen gir opplevelse av å være av betydning. Det jevnlike samarbeidet utvikler en relasjon, som gjør det lett å snakke om det, man driver med til daglig og drømmer om, uten at det er farlig eller føles dumt. Weingarten (15) understreker de nåtidige erfaringene (det pragmatiske) og at det ligger et potensiale for å jobbe med det som gir mening. Gulbrandsen mfl. (19) tydeliggjør det å jobbe med mening i den 'hverdagsforankrede samtalen' i profesjonell praksis. I denne metodiske tilnærmingen vektlegges det, at mening og håp er i det konkrete, som leves hver dag, fra morgen til kveld, og at det er dette man må snakke med barn og unge om, da dette også gir inngang til, hva som er sårbart. Barn og unge med store hjelpebehov er i minoritet og vil trenge ekstra støtte for å bli anerkjent. Anerkjennelse handler blant annet om, at det vises interesse for barnets hverdagslige erfaringer, og at erfaringene tas på alvor. Spesielt i transitioner er det viktig, at fagpersoner har et system for å jobbe videre med barn og unges erfaringer og de ønskene barn og unge har. Fysioterapeuter eller andre terapeuter med tett kontakt som oppnår god kontakt med barn og ungdommen, bør brukes som kilde i arbeidet med å planlegge tiltak knyttet til transitioner.

Å frigjøre seg fra sine foreldre og å ha mulighet til å snakke på vegne av seg selv er en viktig del av det å være ungdom. Å ha personlig assistent kan gi denne muligheten. En av 16-åringene jeg snakket med mente for eksempel, at det å

ha en assistent er en god trening på å uttrykke egne ønsker og behov.

'Det er fint å ha assistent, for da kan vi få gjort alt jeg skal gjøre, uten at mamma og pappa trenger å blande seg inn. Det at jeg slipper at mamma og pappa henger over meg og må hjelpe meg.'

Personlig assistent er spesielt egnet, hvis relasjonen fungerer, til å bli selvstendig gjennom daglig kontakt. Andre ordninger som støttekontakt/ sosialkontakt er omdiskutert, da det kan forstås som en betalt venn. Det sentrale er hvem som forstår støttekontaktordningen som positiv eller negativ, den unge eller fagpersonen eller foreldrene? Lisa vil for eksempel gjerne ha en støttekontakt, for det vil hjelpe henne til å komme mer ut.

Fremtidsplanlegging angår hvor mye fagpersonell og foreldre skal styre ungdommen, og hvor mye skal ungdommen erfare selv? For eksempel var Peter, som sine venner, veldig opptatt av å starte studietilværelsen med å bo alene. Han opplevde det som et sjokk, fordi han var ikke forberedt på, hvor tappet (udmattet) han ble av å måtte klare alt selv. Han ble sliten og måtte bruke ettermiddagene på å sove for å samle krefter. Dette gikk ut over studier, og det ble for mye å mestre det hele (6). I kontrast til de kravene, som forventes for å mestre hverdagen: vaske selv, handle selv, lage mat selv, komme seg til forelesninger selv, lese og være sosial, stanset kroppen opp. Han sier at han måtte lære, og at han ikke ville høre på foreldrene og andre fagpersoner. Han måtte kanskje erfare dette selv. Men det var heller ingen, som hadde utforsket hans interesse for jazz og matlaging, som kanskje kunne brakt han på andre baner enn et fag med mye tall, som han ikke var interessert i. Han måtte droppe ut av studiet, og venter nå på avklaring av sosialforsikringen. Det vil alltid være flere sett av utfordringer i virksomhet som er unngåelige å overse, som fatigue. Når mange faktorer må hensyntas, kan det være nyttig å få kartlagt, hva som er fraværende i planleggingen eller i vurdering av situasjoner.

Til ettertanke

Det er gjentagende, at fagpersoner i løpet av intervjuene begynner å se, at de ikke tenker over hva de tar med seg av oppfatninger inn i arbeidet med brukere. For eksempel mot slutten av et intervju begynte en av fagpersonene å reflektere over, hvor lite de faktisk tar seg tid til å snakke med de unge voksne om, hvordan de tenker om livet sitt og det de interesserer seg for: *'Nei, dette har jeg ikke tenkt over før, vi har liksom ikke tid til å snakke om fremtiden'*

Andre refleksjoner om hvordan livet faktisk er for ungdommene de jobber med kan være:

'Det er vel de som er rundt disse ungdommene i skolen ..., de får nok veldig mye informasjon om, hvordan de har det psykisk disse ungdommene våre... for vi klarer ikke bygge den relasjonen på denne korte tiden.'

'Hadde de (ledelse) satt i system, at vi skulle kartlegge det sosiale, så hadde vi gjort det like mye som det psyki-

ske og fysiske. Jeg iallfall, blir sugd inn av systemet og så blir det lett litt sånn skyggelapper'.

Avslutning

I mange tilfeller kan det være oppfatningene om, at livet best leves på bestemte måter som vekker frykten for å berøre noe sårbart i barnet eller den unge voksne, eller kanskje seg selv som fagperson. I samtaler om det man gjør hver dag, finner vi ressursene, mulighetene og meningen livet gir og opplevelsen av verdighet.

Ableism blir reell i det man for raskt kommer med konklusjoner på grunn av antakelser om, at samfunnet ikke gir muligheter, fordi man er annerledes, og at det derfor vil skuffe personen på sikt å snakke om hva de ønsker. På den ene siden handler det om forventninger, som ikke kan innfris og på den andre siden sårbarheten i den unge voksne i, at omgivelsene ikke ser dine egenskaper. 'Ableism' skjer, når man mister av syne opplevelser fra den konkrete hverdagen til unge med funksjonsnedsettelse.

Fysioterapeuter og andre terapeuter, som møter barnet eller ungdommen ofte og regelmessig, har en unik mulighet til å få gode samtaler, som anerkjenner deres erfarte hverdag. Dette må utnyttes enda mer og jeg vil oppfordre til:

Å snakke med barn og ungdom, om de konkrete hendelser de gjør gjennom en vanlig dag, selv om det virker trivielt. Spørre om regulariteter og irregulariteter og hvordan de erfarer disse hverdagslige gjøremålene, og hvorfor det fungerer som det gjør. Det kan ligge mye anerkjennelse og støtte i å snakke om, hva for eksempel barn har av interesser og drømmer for fremtiden, og knytte det til samtaler om, hvordan man får utøvet interessene og drømmene i hverdagen, framfor å vurdere om ønsket er realiserbart eller ikke. Kunnskapen terapeuten får gjennom slike samtaler, er spesielt viktig å bruke og jobbe med i overganger, hvor det må opprettes nye samarbeidsrelasjoner for at hverdagen skal fungere godt.

En mer langsiktig oppfordring, vil være at det jobbes for at behandlende fysioterapeut som ofte møter barnet, knyttes tettere til det helhetlige habiliteringsarbeidet for å støtte barnet og foreldrene i arbeidet med å bli hørt.

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

Anbefalt lesning fra GULF prosjektet

Collaborations between young people living with bodily impairments and their multiprofessional teams: The relational dynamics of participation and power – Skagestad – 2021 – Children & Society – Wiley Online Library

Negotiating embodied knowledge in the transition to adulthood: a social model of human rights: Disability & Society: Vol 0, No 0 (tandfonline.com)

GULF prosjektet.

Kirkebækskolen og STU-Kirkebæk

Kristina Hagerup
Fysioterapeut
Leder af Terapien på Kirkebækskolen
3ha@ishoj.dk

det følgende kan I læse om, hvordan vi som fysioterapeuter arbejder med at støtte unge mennesker og deres familier eller bosteder, når de unge skal fra en folkeskole over i et STU-tilbud. STU står for Special Tilrettelagt Ungdomsuddannelse, og er for unge med særlige behov.

Kirkebækskolen

Kirkebækskolen, som er en specialfolkeskole med elever fra bh.-10. klasse, er bygget med henblik på at være skole og fritidstilbud for børn med mentale og fysiske udfordringer. Skolen har sit navn efter Birgit Kirkebæk, som mener, at alle mennesker uanset handicap har ret til at blive undervist, forstået og accepteret ud fra det enkelte menneskes forudsætninger. Dette er skolens grundværdi, og afspejler sig også i den fysioterapi, der tilbydes på stedet.

Alle eleverne får specialpædagogisk bistand ifølge Folkeskoleloven, hvilket er det lovgrundlag fysioterapeuterne arbejder under i den undervisningsrelaterede terapi.

Desuden kan elevernes hjemkommune tilkøbe vedligeholdelsestræning, som hører under serviceloven. Bliver eleverne opereret og udskrives med en genoptræningsplan, kan de også få genoptræning under sundhedsloven. Så fysioterapien jonglerer altså med tre lovgivninger, når der gives fysioterapi på skolen.

Der er samlet 7 fysioterapeuter og 7 ergoterapeuter ansat på skolen, der arbejder tæt sammen med lærere, pædagoger, pædagogmedhjælper, tale-syns- og hørekonsulenter og psykologer i klasseteams. Terapien er målrettet børnegruppen på skolen, hvor fysioterapeuterne har specialiseret viden om neurologisk og pædiatrisk fysioterapi.

Kirkebækskolen STU

For 10 år siden besluttede Ishøj Kommune at udvide skolen til også at have et STU-tilbud. STU Kirkebæk har til huse på Kirkebækskolen og retter sig mod ungdomsliv, selvstændighed, medbestemmelse og bevægelse. STU Kirkebæk er et 3-årigt tilbud til unge mennesker med multiple funktionsnedsættelser. Når de unge mennesker skal fra folkeskolen til STU er fysioterapeuterne en vigtig del af brobygningen mellem de to tilbud, som er meget forskellige.

Overgang fra en institution til en anden

I gennem vores tætte samarbejde med forældre kan vi se, at det altid er forbundet med store omvæltninger, når de særligt sårbare børn oplever skift i hverdagen, fx fra hjemmet til institution for de små, fra børnehave til skole for de lidt større børn og fra skole til STU for de unge voksne. Det kræver meget af forældrene, men også af personalet som står og skal afgive eller modtage børnene/de unge mennesker.

Ud over at et skifte er forbundet med nyt personale og nyt miljø, er det ofte også en milepæl i barnets og forældrenes liv. 1. skoledag er en meget stor dag for alle, men det er sidste skoledag også, og det gør vi meget ud af at markere. Der er dimission, tale af skolelederen til de unge og forældrene og sidst men ikke mindst vandkamp og kast med karameller. En meget festlig afslutning på et langt skoleliv og begyndelsen på noget nyt.

Samtidig er vi opmærksomme på, at det for forældrene også kan være forbundet med en sorg over et liv, der ikke blev, som det man troede. Det vil sige, at når vi holder statusmøder og brobygningsmøder er det noget, vi har fokus på og spørger ind til.

Denne proces fra skole til STU er fysioterapeuterne en del af gennem det tætte samarbejde, der er med forældrene.

Det fysioterapeutiske tilbud i skole og STU

I skolen samarbejder fysioterapeuterne også med forældrene om hjælpemidler, kropsbårne hjælpemidler, ansøgninger til kommunen, hospitalsbesøg, CPOP opfølgning og

hvad der ellers er af udfordringer i forhold til motivation, dannelse og funktionsnedsættelse hos barnet. Da der både er undervisningsrelateret fysioterapi og vedligeholdelsestræning, har fysioterapeuterne tid til at prioritere at hjælpe forældrene med mange ting, der omhandler barnets fysiske behov og vedligeholdelse af funktionsniveau. Den opgave bliver ofte større med årene, da eleverne vokser og bliver tunge. De får typisk mere alvorlige fejlstillinger, respirationsproblemer, ernæringstilstanden svækkes, der kommer operationer og vi bruger rigtig meget tid på tilpasning af hjælpemidler og kropsbårne hjælpemidler.

Når de unge mennesker skal i STU, ændrer det fysioterapeutiske tilbud sig markant. Undervisningsrelateret fysioterapi bortfalder, og der tilbydes kun vedligeholdende træning, hvis det tilkøbes af kommunerne. Det vil ofte være en time om ugen, og skal søges, samtidig med at forældrene eller bostedet søger STU. Vi har erfaring med, at kommunerne er træge til at bevillige vedligeholdelsestræning. Som noget nyt har vi nogle kommuner, der vælger, at børnene skal have vederlagsfri fysioterapi, hvilket er under Sundhedsloven, og her skal forældre eller bosteder ud og finde en klinik eller en mobilfysioterapeut, som så træner med barnet eller det unge menneske enten på en klinik eller i hjemmet. Dette erstatter den vedligeholdende træning, som vi leverer.

Ved overgangen til STU, gør vi meget ud af at forberede forældrene på det nye terapeutiske tilbud. Da terapeuttilbudet er begrænset til vedligeholdende træning, er det minimalt med hjælp til ansøgninger, hjælpemidler, kropsbårne hjælpemidler og hospitalsbesøg. Fysioterapeuter og ergoterapeuter sørger for at koordinere med forældrene eller bostedet om hjælpemidler til hjemmet, og formstøbninger af kørestole og kropsbårne hjælpemidler er vel tilpassede. Ofte vil de unge mennesker være udvoksede, og der sker mindre i forhold til justeringer i STU.

Brobygning til STU

Fysioterapeuterne deltager i brobygning til STU, hvor vi klæder personalet bedst muligt på i forhold til at modtage de unge mennesker. Mange af de unge har gået i samme klasse i 10 år og har haft personale, der kender dem rigtig godt. Det er vigtigt, at rutiner omkring den unge videregives til det nye team. Det kan være i forhold til spisning, toiletbesøg, lejringer, forflytninger, hjælpemidler, CPAP mm.

Det er også vigtigt at forberede personalet grundigt i forhold til specielle heldbredsproblemer hos den unge. Hvis det er et ungt menneske med respirationsproblemer, er det vigtigt, at personalet ved, hvilke tegn der er på, at den unge skal have hjælp, CPAP, stillingsskift eller sendes hjem. Der kan være meget forskellig grænse for, hvornår man som personale skal reagere fx på kramper.

Det er ligeledes yderst vigtigt, at den unges kommunikationsmåde videregives. Det tager ofte en del år at lære den unges sprog at kende. De har intet verbalt sprog, men kommunikerer måske med talemaskine, øjnene, små bevægelser, mimik eller andet. Desuden kan der være særlige tegn, man som personale skal være opmærksom på i forhold til fysisk og psykisk ubehag. Mange af børnene har epilepsi,

hvor det er vigtigt at personalet klædes godt på til at aflæse den unge. Mange af de unge har også kropslige reaktioner, når de er kede af det eller bliver overstimuleret, så alt hvad vi kan komme i tanke om af tegn hos den unge gives videre til STU-personalet.

Det er også vigtigt at fortælle, hvad der interesserer og motiverer den unge til deltagelse i aktiviteter i hverdagen, da det er det STU-en arbejder videre med.

Særlige opmærksomhedspunkter

I forbindelse med skiftet til STU kan der også være udfordringer for de pårørende. Når barnet bliver 18 år, bliver de i princippet myndige. Der skal søges værgemål, hvilket kan være en langvarig proces. I den tid kan forældrene i princippet ikke underskrive ansøgninger om hjælpemidler mm.

I forbindelse med overgang til voksenlivet, bliver det også en anden afdeling i kommunen, der skal sagsbehandle og bevillige til det unge menneske, hvilket kan give nogle tunge kampe for forældrene. Forældrene kan blive spurgt om barnet stadigvæk har brug for en kørestol, den unge indkaldes til session, der sættes spørgsmål ved behov for bleer og desværre oplever vi også at bevillinger til kropsbårne hjælpemidler afvises. Det er en stor og tung kamp for forældrene og bostederne.



Mange unge er ved at være klar til at flytte hjemmefra omkring det tidspunkt, hvor de starter i STU. Det kan være en stor fordel, at dette ikke falder sammen, da der kommer mange nye ansigter ind i den unges liv. Vi tager snakken med forældrene i god tid, så de har mulighed for at gøre sig overvejelser i forhold til, hvornår de og den unge er klar til de forskellige skift.

Hvis den unge er flyttet hjemmefra, skal man være ekstra opmærksom, i forhold til, hvem der skal ansøge den unges kommune om vedligeholdelsestræning, og hvem der tager

sig af et afslag, som vi desværre ser flere og flere af. Det kan være forældrene eller bostedet, det er forskelligt alt efter, hvilken aftale der er mellem forældrene og bostedet.

Når den unge skifter til STU, tager terapeuterne med på besøg, og der laves en rapport, hvor mange af overstående ting vil stå. Desuden er der tæt dialog med forældrene og personalet i STU.

Vi ser heldigvis at de unge trives godt med skiftet og nyder et ungdomsliv der folder sig ud i en anden ramme end i folkeskolen.



Fra barn til voksen i livet med muskelsvind... det livslange perspektiv



Lene Busk
Fysioterapeut
RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
info@rcfm.dk



Lone Bech Christensen
Ergoterapeut
RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
info@rcfm.dk

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er en borger henvist livslangt. Der er ingen overgange eller krav om genhenvielse, når den unge fylder 18 år. Vi har derfor viden om muskelsvindsygdommens symptomer og indvirken på dagliglivet både hos børn, unge og voksne. Denne viden kan vi, i samarbejdet med den unge, være med til at formidle til den unges samarbejdspartnere i rehabiliteringsprocessen, fx behandlende fysioterapeut, ergoterapeut, sagsbehandlere mv.

Vi har i RCFM ikke mulighed for en kontinuerlig opfølgning, men kan deltage i rehabiliteringsprocesser sammen med samarbejdspartnere, når der er behov. Dette sker ofte, når der opstår overgange eller behov for nye tiltag i rehabiliteringen.

Overgange

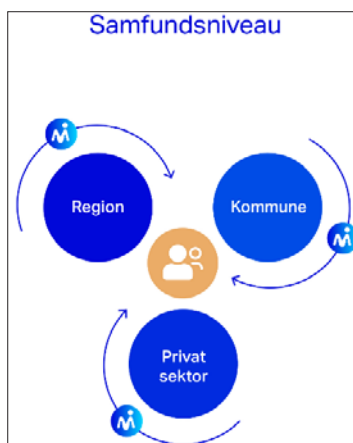
Der er mange overgange i livet – nogle er bestemt af ændring i funktionsniveau eller uddannelsesstruktur, andre af alder, som skift fra børnehave til skole. Når man lever med en muskelsvinddiagnose, der kan være indgribende på mange livsområder, er der nogle hensyn og udfordringer, som er anderledes end for personer uden en kronisk lidelse. En del unge vil typisk have været vant til, at familien/forældrene

har været de primære i forhold til ansvar for sundhed, sygehuskontroller og fysioterapi.

Det regionale og kommunale system er bygget op om, at man bliver myndig som 18-årig. Her sker der et stort lovgivningsmæssigt skifte, som bl.a. medfører at man skifter afdeling på næsten alle områder i de kontakter og i det samarbejde, man har med kommunen og regionen. De unge og deres forældre skifter også fra et system, hvor der har været fokus på koordinering og sammenhænge til et system, hvor man møder mange nye fagpersoner og hvor der ikke er samme koordinering. Her kan RCFM gøre en forskel, fordi vi følger dem livslangt.

Inden man fylder 18 år, er fokus i rehabiliteringsindsatsen på familien, fx kan forældre kompenseres på forskellig vis, således at de har mulighed for at støtte deres barn. Når man fylder 18 år, bortfalder disse muligheder og den unge står teknisk set selv med ansvaret. Det sker, at nogle forældre i god mening, er kommet til at tage lidt for meget over på ansvaret. Dette kan udfordre og vanskeliggøre den unges udvikling hen imod selvstændighed og mod øget eget ansvar. Den unge kan også opleve mangelfuld information om sygdommen, og hvilke tiltag der anbefales, hvis kommunikationen fra fagpersoner ikke har været direkte målrettet til dem.

RCFM's tilgang til samarbejdet med familierne er, at støtte dem og den unge selv, til at udvikle deres viden og forståelse af sygdommens vilkår, for at styrke den unges handlekompetence.



Figur 1: RCFM's rolle i samarbejdet illustreres her via de blå pile mellem de tre cirkler, der hver repræsenterer samarbejdspartnere, med brugeren og de pårørende i centrum.

RCFM som samarbejdspartner

Når RCFM inddrages i rehabilitering af mennesker med neuromuskulære diagnoser, fungerer vi som facilitator i det tværsektorielle samarbejde. Det er vigtigt, fordi brugerens situation og behov er mangefacetteret. Derudover er den aktuelle situation sjældent blivende, fordi de fleste muskelsvindsygdomme er fremadskridende. Det kræver fleksible, tværfaglige og tværsektorielle løsninger. Dette er særligt vigtigt i overgangen fra barn/ung til voksen, hvor den unge skifter placering i sundhedssystemet.

Muskelsvind griber ind i så mange aspekter af den unges tilværelse, at ingen fagperson kan være ekspert på det hele. I samarbejdet med den unges samarbejdspartnere, fx behandlende fysioterapeut og kommunale sagsbehandlere, kan RCFM med vores specialviden om livet med de enkelte diagnoser medvirke til at lave en faglig velbegrundet uddybelse af den enkeltes funktionsevne. Herved får såvel den unge som samarbejdspartnere et så kvalificeret beslutningsgrundlag for rehabiliteringsindsatser som muligt. En specialviden der er såvel erfaringsbaseret, som byggende på eksisterende nationale og international forskning. RCFM har en forsknings- og udviklingsafdeling, der har til opgave at skabe, indsamle og formidle viden til at forbedre mennesker med muskelsvindens samlede levevilkår på det fysiske, psykiske og sociale område.



Fakta om muskelsvind

Muskelsvind er den danske betegnelse for en række sygdomme, man overordnet betegner for neuromuskulære sygdomme. Der er tale om en varieret gruppe af diagnoser, der kan have meget forskellige forløb. Fælles for alle er, at sygdommen progredierer og påvirker funktionsevne over tid.

Støtte til at leve livet med muskelsvind

De børn og unge, vi møder i RCFM, har oftest fra tidlig alder haft behov for megen støtte og hjælp fra deres familie og fra fagpersonerne omkring dem. Både støtte og hjælp til de daglige personlige aktiviteter og forskellige typer af andre hjælpeforanstaltninger for at kunne deltage på lige fod med jævnaldrende i deres familie, skole- og fritidsliv.

De har også oftest et kontinuerligt behov for fysioterapeutiske indsatser. En indsats med såvel træning og behandling som løbende rådgivning og vejledning til hjem og skole. Indsatser der kalder på en tværfaglig tilgang, for at sikre at barnet/den unge støttes i alle livsperspektiver og dermed i hele hverdagen.

I rehabiliteringsindsatserne i årene frem mod overgangen til voksenlivet, tilstræber vi i RCFM at klæde den unge på med viden og sparring, som grundlag for deres eget valg af, hvordan de ønsker at leve livet med muskelsvind. Dette for at kunne tage ansvar for egen krop og sundhed og støtte dem til at tage sunde valg ud fra deres sygdom. Det kan være deling af viden om særlige opmærksomhedspunkter i sygdomsprogressionen, forebyggelse af yderligere funktions-tab eller forholdemåder til fx smerter og træthed.

Indsatserne foregår primært ved fysiske møder, og ydelser fra RCFM tilbydes efter såvel sygdommens sværhedsgrad, som barnets/den unges aktuelle funktionsevne og rehabiliteringsbehov. Fx tilbyder vi årlige kontroller til drenge mellem 0-20 år med diagnosen Duchennes muskeldystrofi/DMD og deres forældre. Dette da DMD er en hurtigt fremadskridende og kompleks sygdom. Disse kontroller kalder vi Muskulatoriet. Et muskulatoribesøg indeholder en fysioterapeutisk undersøgelse af barnet/den unge og en samtale mellem fysioterapeuten, en ergoterapeut/socialrådgiver og familien med henblik på en gennemgang af det aktuelle funktionsniveau, familiens livssituation og behov for rehabiliteringsindsatser. Den behandlende kommunale fysioterapeut kan deltage, hvis familien ønsker det. Vi oplever at deltagelse af behandlende terapeut er fremmende for indsatsen og giver øget mulighed for faglig sparring.

Andre ydelser fra RCFM, som fx tværfaglige konsulentrapporter, fysioterapeutiske undersøgelser eller skolemøder, visiteres tværfagligt og ud fra det enkelte barn/unges rehabiliteringsbehov.

Det at klæde den unge på med faglig viden og oplysninger om vores faglige erfaringer, oplever vi er med til at den unge får mulighed for bedre at forstå formålet med de tiltag og



forholdemåder til krop og hjælpeforanstaltninger, som vi anbefaler dem. Formålet med tilgangen er at støtte op om den unges tro på egne evner til at kunne handle og dermed at øge mestringen af livet med muskelsvind.

Tilbud fra RCFM ved overgange

Vi tilbyder at deltage i de overgangsmøder, som er initieret og koordineret af kommunal sagsbehandler i forbindelse med overgang til det 18. år. Den unge modtager et brev fra os før det 16.-18. år, hvor vi tilbyder vores konsulentbistand ved overgangsmøderne med kommunen med det formål fagligt at beskrive behov og kvalificere de tiltag, der iværksættes i overgangen.

Målet er, at vi som uvildige konsulenter kan rådgive og vejlede kommunen i forståelse af sygdommen og rådgive den unge i fx overvejelser og hensyn, der skal tages ift. valg af uddannelse eller job. Det er oftest en socialrådgiver fra RCFM, der deltager i mødet, men det kan også være andre relevante faggrupper som fysio- og ergoterapeut, der kender den unge.

Hvis den unge ikke nyligt er undersøgt i RCFM, vil der oftest – inden overgangsmødet – tilbydes en fysioterapeutisk samtale og undersøgelse med et skriftligt referat/rapport, som sendes til den unge og familien samt til kommunale og regionale samarbejdspartnere. Dette for at formidle den aktuelle funktionsevne hos den unge, samt at afdække hvad der fylder for den unge, fx hvilke ønsker de har til fremtidigt job og forsørgelse. Vi undersøger og beskriver status på funktionsniveauet og de støtteforanstaltninger, der er behov for på omgivelsesniveau, og udtaler os med faglige vurderinger og anbefalinger fremadrettet, fx ift. hjælperbehov eller skånebehov.

Udover den individuelle indsats tilbyder RCFM også kurser for unge og deres pårørende. Vi har stor tilslutning til børne-/familiekurser og forskellige temakurser for voksne. Vores fokus på brugerkurserne er mulighed for netværksdannelse, erfaringsudveksling samtidig med faglig videndeling og rådgivning.

Unge med nedsat funktionsevne har samme ønsker som andre unge til uddannelse, venskaber og social deltagelse. Vi oplever imidlertid at unge fra 14-20 år ikke tager imod de kursustilbud, de tilbydes i vores regi. Der arbejdes aktuelt på at finde andre muligheder for at nå de unge med information blandt andet via videoer på vores hjemmeside. Det kan fx være om efterskole- eller højskoleophold, det at flytte hjemmefra eller krop og træning.

Vi henviser også ofte til de aktiviteter, der er i medlemsforeningen Muskelsvindfonden, som tilbyder både sociale og ungdomspolitiske netværk.

Tilgang i indsatsen

Når den unge er til fysioterapeutisk undersøgelse i RCFM, indgår støttende og motiverende samtaler med den unge selv. Dette for at få mulighed for at forstå egen sygdom, så de kan tage egne valg på et oplyst grundlag.

Nogle unge med muskelsvind kan have forskelligartet kognitive kompetencer pga. diagnosen og forskellig modenhed, hvilket er udgangspunktet for kommunikationen med

dem. Den unge ønsker oftest bare at leve sit liv som alle andre unge. Det kalder på en motiverende og coachende tilgang fra fagpersonen for at støtte den unge med muskelsvind i at have overskud til at skulle tage ansvar for egen krop og sundhed. Deres største motivation og ønske er selvsagt ofte på temaer som 'hvordan kan jeg være med i fællesskaber' eller 'hvordan kan jeg leve det liv jeg ønsker, hvis vilkåret er at leve med hjælpere døgnet rundt'.

I den kontekst forsøger vi at samtale om og formidle viden om fx lejringer og siddestilling; 'hvordan er det godt for min krop at blive lejret til nat og hvile for at mindske kontrakturer', 'hvad skal jeg selv og mine hjælpere være opmærksomme på ift. min siddestilling i kørestolen' og 'hvad kan jeg selv gøre for at holde min muskelkraft og min bevægelighed ved lige'. Det kan også være samtaler og vejledning omkring respiration, søvn og træthed, som 'hvordan kan jeg forvalte min energi over dagen/ugen'. Her er det ofte snakke om aktivitetsreguleringer og hensigtsmæssig brug af hjælpemidler. Der kan også være behov for vejledning ift. spisning og ernæring, seksualitet og mental sundhed.

De trænende og behandlende børne/unge-fysioterapeuter, som de unge med muskelsvind møder, gør en stor indsats for at støtte de unge i såvel træning som andre sundheds tiltag, hvilket har stor betydning i overgangen til voksenlivet. Den unge har ofte god kontakt og stor tillid til samarbejdet med deres fysioterapeut. De får derfor ofte en fortrolighed, hvor det også kan være muligt at tale om de sårbare emner, der er ved en progressiv sygdom, som fx 'hvad gør det ved mig at min krop forandrer sig, og det at jeg nu har brug for hjælpemidler'. Det udfordrende for os fysioterapeuter er, at fastholde en nysgerrig og reflekteret tilgang over et langt forløb, og særligt hvis vi er fysioterapeut for barnet/den unge og familien over år.

I RCFM er vores indsats oftest at være konsulenter for de fagfolk, der er omkring de unge; det kan være kommunale børnefysioterapeuter, praktiserende fysioterapeuter, lærere og pædagoger, hjælpemiddeltherapeuter samt hjælpere. Vi oplever et rigtig godt samarbejde med fagfolk omkring barnet/den unge og herunder de børnetereapeuter, der er tilknyttet det enkelte barn.

Få yderligere info på hjemmesiden: www.rcfm.dk

Fakta om RCFM

RCFM har status som et privat sygehus. Vores opgave er fastlagt i sundhedsloven og en del af sundhedsstyrelsen specialeplan for neurologi. Vi har driftsoverenskomst med regionerne.

RCFM's formål er at støtte sundheds- og socialvæsenet med højt specialiseret viden om rehabilitering af personer med sjældne neuromuskulære sygdomme. RCFM tilbyder ikke behandling eller diagnosticering. Vi kan kontaktes ved ønske om faglig sparring og vejledning ift. den enkelte bruger.

FRA BARN TIL VOKSEN

– lovgivning og erfaringer med transition for unge med multiple funktionsnedsættelser



Line McMonagle
Socialrådgiver
Afdeling for børn og unge, Rigshospitalet



Annbrit Sass Nielsen
Socialrådgiver
Afdeling for børn og unge, Rigshospitalet



Anne-Katrine Højfeldt
Fysioterapeut, MPH
Center for Rett syndrom, Rigshospitalet
rett.rigshospitalet@regionh.dk

Når en ung person med multiple funktionsnedsættelser går fra barn til voksen, vil der være ændringer i den hjælp og støtte, som den unge og familien hidtil har modtaget. Her vil vi give et kort indblik i nogle af de ting, der er vigtigt at tænke over og sætte sig ind i, inden den unge bliver 18 år. Nedenstående er et udsnit af en transitionspjece, som er under udarbejdelse ved Center for Rett syndrom.

Forberedelse af overgangen til voksen

Det er kommunen, der træffer afgørelse om bevilling af diverse ydelser, og vi anbefaler altid, at familien kontakter sagsbehandleren i kommunen for råd og vejledning om den konkrete situation.

Pr. 1. januar 2021 er der trådt nye regler i kraft for at skabe et godt grundlag for den unges overgang til voksenlivet og forebygge, at den unge ikke står uden hjælp, når han eller hun bliver 18 år. Kommunen skal påbegynde forberedelsen så hurtigt som muligt, efter den unges 16-års fødselsdag. Forberedelserne skal være tværgående og helhedsorienteret og omhandle følgende områder:

Behovet for hjælp og støtte som følge af funktionsnedsættelsen

- Uddannelse
- Beskæftigelse / forsørgelsesgrundlag
- Boligforhold
- Sociale forhold

Værgemål

I Danmark er myndighedsalderen 18 år, hvilket betyder, at man fra denne alder selv kan disponere over egen økonomi, stemme til politiske valg og indgå bindende aftaler. Er man under 18 år, er man ikke myndig, og det er automatisk den/de, som har forældremyndigheden, der er den unges værge.

Hvis man er over 18 år og ikke har den retslige handleevne, dvs. på grund af helbred ikke er i stand til at handle på egne vegne i økonomiske og personlige forhold, bliver man umyndig eller delvis umyndig. I en sådan situation er det nødvendigt, at vedkommende kommer under et såkaldt værgemål, hvor en anden – en værge – kan handle på hans eller hendes vegne. Forældre, søskende eller andre blandt de nærmeste pårørende, har mulighed for at søge værgemålet.

Hvis det ikke er muligt at finde en egnet værge, eller hvis der er uenighed blandt de pårørende om, hvem der skal være værge, har Familieretshuset tilknyttet en kreds af personer (faste værger), som de kan beskikke. Det er Familieretshuset, der iværksætter et værgemål og beskikker en værge.

Førtidspension

Førtidspension skal sikre, at mennesker med varig og betydelig nedsat arbejdsevne har et forsørgelsesgrundlag. Kommunen indstiller til påbegyndelse af en førtidspensionsansøgning, når det er grundigt dokumenteret eller helt åbenlyst, at den unges arbejdsevne ikke kan forbedres. Det vil være hensigtsmæssigt, at dette er et fast punkt i forbindelse med overgangsmøder fra det 16. år og indtil den unge fylder 18 år, så den unges forsørgelsesgrundlag er på plads.

Der findes mere information om tilkendelseskriterier samt satsen for førtidspension på www.borger.dk.

Når man modtager førtidspension, har man ligeledes mulighed for at søge om at få dækket udgifter til f.eks. uforudsete enkeltudgifter, tandbehandling og medicin efter aktivlovens § 81 om økonomisk tilskud, målrettet borgere med lav indkomst.

Merudgifter

Når den unge fylder 18 år, bortfalder merudgifter til forældre efter Servicelovens § 41 automatisk. I stedet skal der søges merudgifter til den unge selv efter Servicelovens § 100. Vær opmærksom på, at serviceniveauet for merudgifter kan være anderledes på voksenområdet, hvorfor man kan opleve, at man ikke får dækket de samme udgifter som tidligere.

Minimumsbeløb for merudgifter efter § 100 er 6.804,00 kr. pr. år. (2021 takst).

Er der merudgifter for mindre end 2.654,00 kr. pr. måned, skal udgifterne blot sandsynliggøres.

Hvis den unge har månedlige merudgifter på 2.654 kr. og derover skal alle merudgifter dokumenteres, også de udgifter, der ligger under 2.654,00 kr. om måneden.

Tabt arbejdsfortjeneste / hjælp i hjemmet

Tabt arbejdsfortjeneste til forældre bortfalder automatisk, når den unge fylder 18 år. Der kan være mulighed for, at en eller begge forældre kan ansættes til at udføre pleje- og omsorgsopgaver og praktisk hjælp efter Servicelovens § 83, hvis den unge fortsat bor hjemme.

Der vil fortsat være mulighed for afløsning og/eller aflastning efter § 84. Eksisterende bevillinger vil typisk blive vurderet på ny, når den unge fylder 18 år.

Hvis kommunen vurderer, at den unge har et væsentligt behov for personlig hjælp, pleje og støtte til nødvendige praktiske opgaver i hjemmet, kan det være muligt at få udbetalt et kontant tilskud til denne hjælp. Det vil typisk være en forælder eller anden nærtstående, der står for at administrere hjælpen, som bevilges efter servicelovens § 95 stk. 3.

Behovet for hjælp skal overstige 20 timer om ugen, og der er tale om en 'kan' bestemmelse i lovgivningen. Kommunen er derfor ikke forpligtet til at anvende denne løsning.

Handicapbil

I udgangspunktet fortsætter bevilling af handicapbil. Kommunen vil dog ofte foretage en ny vurdering af, hvorvidt der fortsat er grundlag for bevillingen. Hvis betingelserne for støtte til bil fortsat er opfyldt, sker der ingen ændringer. Merudgifter til drift af bilen skal søges efter Servicelovens § 100.

Hvis den unge flytter på bosted, vil kommunen ligeledes vurdere, om betingelserne for støtte til bil fortsat er opfyldt. Et af kriterierne for at få støtte til handicapbil er, at der foreligger et kørselsbehov, 'hvis opfyldelse i væsentlig grad afhjælper følgerne af lidelsen og letter den daglige tilværelse'. Det skal derfor vurderes om den unge stadig har et sådant kørselsbehov. Det skal desuden indgå i vurderingen, om behovet kan dækkes på anden vis, end ved fortsat bevilling af handicapbil. Det skal altså vurderes, om kørselsbehovet kan dækkes af bostedet eller andre ordninger, når den unge er der, og om det kan dækkes af andre ordninger, når han/hun er hjemme, f.eks. flextrafik eller lignende.

Behandlings- og træningstilbud

Når den unge fylder 18 år, vil der være en ændring af tilbudet om terapi, og der medfølger som oftest ikke længere integreret terapi, som under skoleforløbet. Personer med et svært fysisk handicap kan tilbydes vederlagsfri fysioterapi eller vederlagsfri ridefysioterapi, hvilket bevilges af egen læge eller en hospitalslæge. Nogle aktivitetscentre og enkelte bosteder kan tilbyde terapi, og erfaringsmæssigt ved vi, at der kan være stor variation i serviceniveauet, når det kommer til tilbud om fysiske aktiviteter. Det er ofte ikke muligt at bibeholde den samme fysiske aktivitet, som blev tilbudt under skoleforløbet, men det er muligt at finde ste-

der, som tilbyder meningsfulde aktiviteter og deltagelse i aktiviteter. Hvis den unge og familien vurderer, at der er et træningsbehov udover det bevilgede, kan det blive nødvendigt for den unge selv at dække den udgift, ud af det månedlige rådighedsbeløb.

Hjælpe midler

For personer med multiple funktionsnedsættelser er der et generelt livslangt behov for hjælpemidler. Det kan være ståstativ, lejringspuder, korset, fodskinner, kørestol, øjenstyringscomputer o.l.

Nogle personer har behov for støtte til at gå, når hun/han bliver større. Hvor personen f.eks. i skolealderen kunne gå med personstøtte, kan det senere i livet af forskellige årsager være nødvendigt med et ganghjælpemiddel, for fortsat at kunne bruge gangfunktionen. Vi oplever også, at personalet på flere bosteder og dagtilbud for voksne, ikke må assistere personen under gang, grundet det fysiske arbejdsmiljø og risiko for fald.

Vi anbefaler, at man i god tid i samarbejde med terapeuter på skolen/STU'en får vurderet et muligt behov for hjælpemidler, som f.eks. et ganghjælpemiddel eller et ståstativ. Vi anbefaler ligeledes, at hjælpemidlet søges igennem kommunen, inden den unge stopper i skolen/STU'en, så det kan tages med videre i voksenlivet, da vi oplever, at det kan være sværere at få bevilget de nødvendige hjælpemidler som voksen.

Hvis man har en øjenstyringscomputer, skal man i skiftet fra skole til STU være opmærksom på, hvordan øjenstyringscomputeren er bevilget. Hvis den er blevet bevilget som et

personligt hjælpemiddel efter Servicelovens § 112, kan man frit tage den med fra skolen og over til STU'en. Hvis den er bevilget som et specialpædagogisk redskab efter Folkeskolens § 3 stk. 2, tilhører den skolen eller PPR, og dermed kan den ikke tages med over i STU-regi. Er det sidste gældende, vil vi anbefale, at man ansøger om at få øjenstyringscomputeren som et personligt hjælpemiddel, der skal kompensere for det talesprog, som den unge ikke har udviklet. I de fleste kommuner er der minimum mellem 6-12 ugers sagsbehandlingstid på hjælpemidler, hvorfor det er en god idé at være ude i god tid.

Tjekliste ved overgangen til 18 år

I forbindelse med overgangen fra barn til voksen er nedenstående punkter væsentlige at forholde sig til og bør drøftes på et tværgående møde i kommunen i god tid, gerne allerede når den unge er fyldt 16 år.

- Værgemål
- Forsørgelse
- Uddannelse
- Bolig
- Hjælpe midler
- Merudgifter
- Tabt arbejdsfortjeneste -> praktisk hjælp, pleje og støtte i hjemmet
- Handicapbil
- Afløsning/aflastning
- Fysioterapi/træning/aktiviteter

Nyttige links:

Pjece fra For Lige Vilkår om overgangen til voksen:
https://issuu.com/permille_forlige/docs/overgang_fra_barn_til_voksen_2021

Pjece fra Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH) om overgangen til voksen:
<https://www.dukh.dk/ref.aspx?id=136>

Socialstyrelsens inspirationsmateriale om overgangen til voksen:
<https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/overgangen-til-voksenlivet-for-unge-med-handicap>

Værgemål:
<https://familieretshuset.dk/vaergemaal/vaergemaal/generelt-om-vaergemaal>

Førtidspension:
<https://www.borger.dk/pension-og-efterloen/Foertidspension-oversigt>

Merudgifter til voksne, jf. Servicelovens § 100:
https://www.dukh.dk/media/11_Merudgifter_til_voksne_2020.pdf

Kontant tilskud til hjælp efter servicelovens § 95 stk. 3:
https://www.dukh.dk/media/Praksisnyt_59_-_Kontant_tilskud_efter___95__stk._3.pdf

Om handicapbil:
<https://www.dukh.dk/Selvhj%C3%A6lp/Viden-om-tv%C3%A6rg%C3%A5ende-emner/Bil-og-transport>

Vederlagsfri fysioterapi:
<https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Vederlagsfri-fysioterapi/Vejledning-Vederlagsfri-fysioterapi.ashx?la=da&hash=0DECD3242AE46D-2B36C2BEFEC7F5B58CFA1CA041>

Om transition fra ung til voksen i sygehusregi:
<https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Transition-sygehusregi/Anbefalinger-for-transition-fra-boerne-og-ungeomraadet-til-voksenomraadet-i-sygehusregi.ashx?la=da&hash=06AC85998FAB7703246261F122DF9FA1A0D7525F>

KORT FORSKNINGSNYT OM TRANSITION

Independence of young people with cerebral palsy during transition to adulthood: a population-based 3 year follow-up study

Reidun Jahnsen, Kjersti Ramstad, Gerd Myklebust,
 Sonja Elkjaer, Are Hugo Pripp, Gunvor Lilleholt Klevberg
 J Transition Med. 2020 Jan; <https://doi.org/10.1515/jtm-2019-0002>

Background: This study describes developmental and service transitions during a 3-year period among young people with cerebral palsy (CP) as measured by the Rotterdam Transition Profile (RTP) and evaluates the test-retest reliability of the RTP. The RTP is a questionnaire developed to classify phases of transition across nine participation domains.

Methods: A three-step design was applied: Step I consisted of a translation and test-retest reliability study of the RTP, Step II was a comparison of independence between youth with and without CP and Step III was a follow-up survey of youth with CP describing changes of independence after a 3-year transition period. A sample of 103 typically developing youth were recruited for Steps I and II, and a population-based sample of 76 youth with CP (males=40) from South-Eastern Norway aged 16–17 years were recruited for Steps II and III. The subtypes of CP were classified

as spastic unilateral (n=30), spastic bilateral (n=37), dyskinetic (n=8) and ataxic (n=1) CP. The levels of gross motor function followed the categories of the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) as level I (n=30), level II (n=17), level III (n=6), level IV (n=8) and level V (n=15).

Results: Twenty-six participants had epilepsy and 13 had gastrostomy. Forty-four of the youth with CP (responserate=58 %) responded to the 3-year follow-up survey in Step III. The test-retest study of the RTP showed excellent reliability (Kw 0.76–0.93). At baseline (Step II), the reference group was significantly more independent than the youth with CP in all the participation domains. At the 3-year follow-up (Step III), the levels of independence had increased significantly for all the participation domains in the youth with CP except for transportation and leisure. Despite increased independence during the transition period regard-

ing health services, only 25 % independently formulated their own care needs or applied for services and assistance at 19–20 years of age. Youth who responded to the RTP by a caregiver proxy more often had a diagnosis of epilepsy and/or gastrostomy and higher GMFCS levels. These individuals were significantly less independent than those who self-reported, both at baseline and at follow-up.

Conclusions: In conclusion, the excellent test-retest results support the use of the RTP as a tool for classifying phases of transition among youth with CP. The youth with CP were significantly less independent than their typically developing peers at baseline, yet increased their independence during a 3-year period. Those who self-reported to the RTP were generally more independent than those who proxy-reported, which supports the need to distinguish between the service needs of subgroups during the transition phase.

Afgangsprojekter fra videreuddannelser – del din viden med andre

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

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

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

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



Projekt 'Motorisk træning til indskolingsbørn i Greve kommune'



Rikke Ubbe Rasmussen
Fysioterapeut
PPR, Greve kommune
rur@greve.dk

Projektet, 'Motorisk træning til motorisk usikre indskolingsbørn', opstod ud af en politisk beslutning i Greve kommune. Projektet kørte i 3 år og blev afsluttet 1. september 2019. Den grundlæggende tanke bag projektet var, at tilbyde alle motorisk usikre indskolingsbørn deltagelse på motorikhold i skoletiden på alle almen-skolerne i Greve kommune.

Målgruppen

Indskolingsbørn som er motorisk usikre og kan modtage undervisning i grupper af 12 børn med én underviser.

[Definition på 'Motorisk usikre børn' er: Børn som ikke mestrer de motoriske grundelementer, som forventes for deres alder.]

Forudsætning for at skolerne kunne deltage i projektet

- At skolen stillede en gymnastiksal/ tumlesal til rådighed i 60 minutter en gang om ugen i skoletiden i 3 måneder.
- At der i salen/rummet var disse redskaber: Træningsmætter og redskaber som bl.a. rullebræt, hulahopringe, ærteposer, ribber, bolde, kegler, o. lign.
- At skolens personale sørgede for information til forældrene om de motoriske observationer og om motoriktræning.
- At skolens personale hjalp eleverne til og fra træning.

Indledende arbejde

Fysioterapeuterne Gilla Eva Bredahl og Rikke Ubbe Rasmussen fra PPR i Greve kommune stod for at gennemføre projektet og indsatsen for de motorisk usikre børn. Fysioterapeuterne havde i alt 27 timer om ugen til projektet i projektperioden.

Ved projektets opstart udarbejdede fysioterapeuterne et observationsskema for en motorisk gruppeobservation for maksimalt 8 børn. Målet var at observationen kunne udføres

på skolerne af en terapeut med relativt få redskaber og klares indenfor 45 minutter. Observationen er lavet ud fra inspiration fra MUGI observationen, (Motorisk udvikling, som grundlag for indlæring) og den viden der ligger bag denne. Observationen skulle vise om børnene havde behov for motorisk træning eller ej, og om de faldt indenfor målgruppen.

Skemaet og gruppeobservationerne blev afprøvet på alle indskolingsbørn på en kommuneskole. Metoden fungerede og afprøvningen gav et godt indblik i, hvordan børnene generelt klarede sig motorisk.

Efterfølgende gik vi i gang med at informere de 9 folkeskoleledelse, indskolingslærere og pædagoger om projektet og muligheden for at henvise indskolingsbørn til at deltage ved 2 årlige motoriske observationer og motoriktræning, hvis børnene viste behov for det. Vi planlagde sammen med skolerne udførelse af de motoriske observationer og planlagde den motoriske træning i gymnastiksal/ tumlerum.

Den motoriske træning

Skolerne blev i starten af projektet tilbudt et 3 måneders træningsforløb for et hold af maksimalt 12 indskolingsbørn pr. skoleår. Det første år i projektet tilbød vi træning 2 gange om ugen af 1 lektion. Efter det første år i projektet, blev det dog klart at skolernes træningsfaciliteter ikke var ledige 2 lektioner om ugen. Derfor blev der i de efterfølgende 2 år kun tilbudt træninger i 1 lektion om ugen. Træningen foregik i skoletiden i skolens gymnastiksal/ tumlerum.

Sådan fandt vi de motorisk usikre børn i indskolingen

Ude på de enkelte skoler fandt lærere og pædagoger i samarbejde med børnefysioterapeuterne, børn med behov for motorisk træning.

Det foregik ved at klassernes lærer/pædagog ud fra fysioterapeuternes vejledning vurderede, hvilke børn de ønskede set til en fysioterapeutisk observation.

Den Motoriske gruppeobservation foregik i grupper af maksimalt 8 børn. Fysioterapeuten gennemgik sammen med børnene et helt fastlagt program af motoriske aktiviteter og øvelser se nedenstående skema. Ud fra observationerne vurderede fysioterapeuten, hvilke børn der havde gavn af motorisk træning.

Den motoriske træning

Fysioterapeuten har sammen med børnene lavet øvelser og lege som har udfordret deres motoriske kompetencer. Vi har haft fokus på at finde øvelser og lege som børnene har udvist motivation for og glæde ved. Vi har set det som et vigtigt formål at styrke såvel motoriske færdigheder som glæden ved bevægelse. Grundelementer i træningen har været: Løb, hop, statisk og dynamisk balance, kaste og gribe, styrketræning af de store muskelgrupper og koordinering af bevægelse (bilag 1).

Hvad fik børnene og skolerne ud af projektet?

Projektets resultat ved afslutning

- 630 børn er observeret for motorisk usikkerhed af en børne-fysioterapeut.
- 236 børn med motorisk usikkerhed har deltaget i motorisk træning på hold.
- 25 motorikhold af 3 måneders varighed er afholdt.
- Alle børn som modtog motorisk træning, forbedrede deres motoriske færdigheder. De fleste i så høj grad, at de ikke behøvede yderligere træning.

Positive effekter af fysioterapeuternes tilstedeværelse på skolerne

Projektet gav mulighed for at komme ud på alle kommunens skoler og se mange flere børn end vi normalt kan.

Vores opsøgende arbejde i samarbejde med lærere og pædagoger med at opspore motorisk usikre børn har været

Barnets navn og klasse:						
Øvelse:						
Kaste og gribe en stor bold 5 gange						
Drible stor bold 5 gange med højre hånd og gribe til slut						
Gadedrengeløb 15 meter						
Hinke på venstre fod 7 meter.						
Hinke på højre fod 7 meter.						
Stå på højre ben 10 sek.						
Stå på venstre ben 10 sek.						
Gå med fødderne vendt ud af 7 meter.						
Skihopp rytmsk 15 gange						
Efterlign Kropsbevægelser og stillinger						
Højre hånd på venstre øre og venstre hånd på hofte						
Varme knæene med diagonaløvelse for arme.						
Modsat ben og arm løftes ud til siden.						
Forhindringer						
Hoppe i 5 hullahopringe						
Længdespring over "grøft" 1 meter.						
Højdespring over snor el. lignede 40 cm højt.						
Muskelstyrke						
Total fleksion 20 sekunder						
Total ekstension 20 sekunder						

Stor usikkerhed = 2 / lille usikkerhed = 1 / ingen usikkerhed = 0.

Aldersvarende score 0-2 points / små motoriske vanskeligheder score 3-9 points / store motoriske vanskeligheder 10-32 points.

Skema anvendt til motorisk observation.

med til at give mange børn et relevant tilbud med motorisk træning. Et tilbud som har hjulpet dem til bedre motoriske færdigheder og som de normalt ikke havde fået.

Vores tilstedeværelse på skolerne i skoletiden og sparring med lærerne og pædagogerne om hvilke børn, der var relevante at sende til motorisk observation, har givet skolernes ansatte en skærpet opmærksomhed på, hvad der bør forventes af indskolingsbørnenes motorik.

De børn, som har deltaget i den motoriske træning, har ved den sidste træning gennemgået øvelserne i den motoriske observation igen. På den måde kunne vi se, at alle børn havde forbedret deres motoriske kompetencer. De fleste børn har opnået en så høj grad af motoriske kompetencer, at de ikke har haft brug for yderligere indsats efter de 3 måneders træning. Nogle få børn har haft behov for at deltage på 2 motoriske træningsforløb for at opnå den ønskede effekt.

En meget lille gruppe børn har haft behov for at trække sig fra træningen, fordi holdtræningen viste sig at kræve for meget af dem motorisk og socialt. Enkelte børn har været ledsaget af personale fra skolen og har så kunnet gennemføre træningen på trods af deres udfordringer ved at være på et motorikhold. Disse børn har også haft stort udbytte af træningen og rykket sig motorisk.

Dialog med personalet om hvad fysioterapeuter kan bidrage med i skolen

Personalet på skolerne har været nysgerrige og spurgt meget ind til vores viden om børnenes motoriske kompetencer og hvad de kan forvente af børnene motorisk ud fra deres alder.

Lærerne og pædagogerne til børn i 0.klasse efterspørger især viden om egnede motoriske aktiviteter, som kan bruges i undervisningen koblet med den faglige undervisning. De efterspørger viden om, hvad der er godt at lave med børnene i idræt og i bevægelsesaktiviteter. De søger viden om og spørger meget ind til, hvilke motoriske færdigheder der er vigtige for barnet ved skolestart og hvad de kan forvente børnene kan mestre. De spørger ind til, hvad de kan gøre for at understøtte de mange børn, som er usikre motorisk eller simpelthen er understimulerede og ikke har øvet sig i nødvendigt omfang på de grundlæggende motoriske færdigheder inden skolestart.

Vi har i projektperioden forsøgt at svare på de mange spørgsmål og har også tilbudt at komme på personalemøder og fortælle om det. Men det er kun lykkedes få gange for det samlede antal skoler at afsætte tid til dette.

Vores vurdering er, at personalet på skolerne har behov for, at vi fysioterapeuter går sammen med dem ud i praksis og laver sparring om de konkrete udfordringer og spørgsmål, der opstår i motoriske aktiviteter og idræt.

Fysioterapeuter kan bidrage til børns motoriske udvikling på skolerne

- Fysioterapeuter kan med fordel lave observationer af 0. classes børns motorik, da vi kan finde frem til de børn, som har gavn af motorisk træning.

- Vi kan med fordel stå for motorisk træning af børnene på skolerne i skoletiden.
- Vi kan bidrage med viden om og forståelse for at graduere sværhedsgraden af de motoriske opgaver som lægges ind i skoledagen for at få mere bevægelse ind i undervisningen.
- Vi kan vejlede idrætslærerne om relevante øvelseselementer og motoriske færdigheder, der er gode at træne og ikke mindst hvordan.

Udfordringer i processen

Det har været en meget stor udfordring at få planlagt, koordineret og videregivet information om projektet til skolens personale i indskolingen og børnenes forældre.

Det har været en stor udfordring at finde ledige gymnastiksale og at booke dem midt i skoleåret for kun 3 måneder af gangen. Derudover har der på mange skoler været ombygning som har umuliggjort at finde egnede lokaler til træningen.

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



Diplom

Jeg har gået på motorikhold 1 gang om ugen i 3 måneder i skoletiden.

Træningsperioden: 13. marts til 19. juni 2019

Mit navn: _____ . Min skole: Krogårdskolen.

Jeg har trænet:

- Slå kolbøtter.
- Rulle.
- Kaste og gribe bolde.
- Hoppe 5 hop fremad uden at stoppe med samlede ben.
- Løbe hurtigt.
- Hoppe som en sprællemænd.
- Gå på balancebom.
- Gadedrengeløb.
- Klatre i ribber.
- Svinge i torve.
- Styrketræning af arme, ben, mave og rygmusklerne. Med øvelserne:
 - Krabbegang
 - Edderkoppegang
 - Flyvemaskinen
 - Rund som en bold

Jeg har lært at:

- Bevægelse kan gøre mig stærk og i godt humør.
- Jeg bliver bedre til det jeg øver mig på.
- Jeg kan løbe hurtigt og fortsætte selv om jeg bliver lidt træt og forpustet.

Jeg syntes selv jeg er blevet god til:

Det er godt hvis jeg fortsat øver mig på:

Det vil være godt for mig fortsat at øve det jeg har lært, så jeg kan blive endnu bedre ☺

Træner på holdet: Rikke Ubbe Rasmussen. Børnefysioterapeut ved PPR i Greve kommune.

Efter afsluttet deltagelse på motorikhold får de enkelte børn ovenstående diplom

Børn og Bevægelseskulturprojekt i Københavns Kommune



Claire Haigh Ludvigsen
Ergoterapeut i projektet Børn og
Bevægelseskultur Københavns kommune
ZH8J@kk.dk

Kroppen som grundlag for udvikling

Børn påvirkes af forældre og professionelle, som de dagligt er i kontakt med. De voksne opstiller bevidst og ubevidst rammer for barnets fysiske udfoldelse gennem miljø, regler, kultur og normer for fysisk udfoldelse. De voksne er således vigtige rollemodeller for barnets motivation for og glæde ved at bevæge sig.

Grunden til, at dette er relevant at interessere sig for, er at det fysiske aktivitetsniveau tidligt i livet er ligesom sunde madvaner. Sunde vaner for fysisk aktivitet vil formodes at gavne sundheden på lang sigt, fordi det vil øge chancen for, at børnene er mere fysisk aktive senere i barndommen og i voksenlivet.

Børn er motiveret for at bevæge sig, fordi det er sjovt, fordi det giver mulighed for at deltage i meningsfulde fællesskaber og fordi barnet erfarer gennem sine sanser og kropslige handlinger.

I en sådan forståelse af krop og deltagelse er kroppen ikke blot grundlaget for udvikling af bevægelsesmæssige og motoriske kompetencer, men også for en særlig måde at være i verden på. Vi kan derfor ikke forholde os til bevægelse og sundhedsfremme uden at medtænke krop, sansning og bevægelse som barnets grundlag for at erobre verden, for erkendelse og viden, for følelser og empati og for dannelse af sociale relationer. Børn lærer at tilpasse deres bevægelser og handlinger med kroppen, afhængig af hvilken kontekst de befinder sig i. Denne interaktion er en konstant proces og gør dem til kompetente handlende individer.

Ønsket om styrke bevægelseskulturen

Københavns kommune har siden 2015 arbejdet målrettet med at integrere idræt, leg og bevægelse i hverdagspædagogikken i dagtilbuddene, som forudsætning for sundhed, trivsel, læring og udvikling. Denne indsats er organiseret i projektet Børn og Bevægelseskultur (BOB) – en politisk prioriteret indsats på tværs af Sundheds – og Omsorgsforvalt-

ningen og Børne – og Ungdomsforvaltningen i Københavns Kommune. Bevillingen er primært givet til en øget indsats i to af fem byområder, som har størst andel af motoriske udfordrede børn. Udbredelse af projektet har også medført, at der er blevet bevilliget penge til en række by-dækkende indsatser i form af opkvalificering af områdeforvaltningernes support, som for eksempel støttepædagoger, psykologer, sundhedsplejersker osv.

Københavns Kommunes ønsker at øge bevægelsesniveauet i dagtilbud og fritidsordning samt sikre at flere børn udvikler sig alderssvarende i forhold til motorisk udvikling og oplever bevægelsesglæde ved skolestart og undervejs i skole og fritidsliv. I forbindelse med projektet Børn og Bevægelseskulturs indsats i de to områder, bliver der i de tilfælde hvor børnene oplever udfordringer, tilrettelagt og iværksat målrettede indsatser. Indsatserne har fokus på, hvor vigtigt det er for barnets kognitive, sociale, fysiske og psykiske udvikling, at barnet har en velfungerende sansemotorik og har lyst til at deltage i bevægelseslege. Det er ligeledes også vigtigt at informere og motivere forældrene til at støtte deres børns motoriske udvikling og derigennem styrke børnenes generelle bevægelseskompetencer og sundhed igennem leg og bevægelse.

Projektet har fokus på, at børnene aktivt opbygger en forståelse af sin omverden igennem kropslige handlinger og at motorisk udvikling skal ses i lyset af et samspil mellem hjerne, krop og omverden. Adfærd afspejles nemlig som en del af det miljø, man er en del af og blandt andet derfor er det vigtigt, at der er fokus på en tidlig indsats for at understøtte og sikre variation i børns læringsmiljøer. For at sikre forankring af bevægelsesfagligheden udvikler projektet løbende plakater, plancher, folder mv., der kan understøtte, fastholde og udvikle arbejdet i de enkelte dagtilbud. Materialet ligger tilgængeligt for alle dagtilbud. Det indeholder legepakker, øvelser, pædagogiske overvejelser og skal synliggøre, hvordan bevægelsesfagligheden kan bruges som løftestang for øvrige læreplanstemaer, som i 2004, blev formelt placeret i lov om dagtilbud.

Bevægelsesforløb i vuggestue

I flere af vuggestuerne i Københavns Kommune, laves der bevægelsesforløb. Bevægelsesforløbene består af 4 besøg med ca. 2 måneders mellemrum. Det første af besøgene består af undervisning af det pædagogiske personale og udvælgelse af den første leg, personalet vil øve sig på.

Forløbene har til formål at sætte fokus på sansemotorisk udvikling og kompetenceudvikle det pædagogiske personale i forhold til den legepakke, som der er blevet udviklet til vuggestuerne. Ligeledes er formålet at understøtte pædagogernes didaktiske overvejelser omkring børn og bevægelse. Hele denne kompetenceudvikling er bygget op omkring læreplanstemaerne. Min rolle som ergoterapeut og projektmedarbejder i Børn og Bevægelseskulturprojektet er, gennem de 4 besøg, at undervise det pædagogiske personale og understøtte implementeringen af legepakken.

Nedenstående beskrivelse er fra et af disse forløb i en vuggestue og kan give et indblik i, hvordan Børn og Bevægelseskultur Projektet kan skabe forandring og mere bevægelseskultur i institutionslivet.

Første gang jeg møder det pædagogiske personale, underviser jeg dem i sansemotorisk udvikling. Der er fokus på at skabe et fælles sprog omkring emnet og at opnå en forståelse af vigtigheden af bevægelse og leg ud fra et sansemotorisk perspektiv. Til mødet deltager de 2 stuepædagoger, en pædagogmedhjælper og institutionens pædagogiske leder.

Ved slutningen af undervisningen skal pædagogerne og pædagogmedhjælperen i samråd med hinanden, vælge hvilke 2 lege, de vil arbejde videre med. Legene skal de øve sig på, ca 4 uger til vi ses igen. Planen er at pædagogerne efter hvert besøg i forløbet skal vælge 1-2 nye lege fra legepakken som de skal øve sig på. De 4 uger mellem hvert besøg giver pædagogerne mulighed for, at implementere de forskellige lege ind i praksis. De efterfølgende besøg er struktureret således, at der er afsat en halv time, hvor der leges med børnene og derefter en halv time hvor jeg sammen med pædagogerne reflekterer og sætter ord på det, vi har set og oplevet med børnene. Her har udgangspunktet for refleksionerne primært været de seks læreplans-temaer (Krop, sanser og bevægelse, Social udvikling, Kultur, æstetik og fællesskab, Alsidig personlig udvikling, Kommunikation og sprog, Natur, udeliv og science.)

For denne stue bliver morgensamlingen omdrejningspunktet for implementering af de valgte lege. De vælger at morgensamlingen skal bestå først af 2-3 lege fra legepakken og derefter sætter børnene sig op for at få lidt at spise. Pædagogernes overvejelser bag dette, er for at gøre morgensamlingen mere aktiv, men også for at få mere ro på i spisesituationen.

Den første gang jeg kommer for at være med til at lege, er ikke alle børn med og der er spredning på børnenes deltagelse. Nogle af børnene har svært ved at samle sig længe nok om legen til at kunne deltage meningsfuldt. Ved tredje og fjerde besøg, hvor jeg skal deltage i deres lege, ses det meget tydeligt, at både personalet og børnene har øvet sig på legene. Børnene er helt klar over, hvad der skal foregå. Alle børn er deltagende og kender rutinen i legen og øver sig på de motoriske færdigheder, som legene kræver. Inden legen starter, tælles der hver gang til fire og alle børn smøger deres fiktive ærmer op, således at hænderne bliver tydelige og nemme at se, når der skal tælles. De børn, som i begyndelsen af forløbet har svært ved at vente på legens start, er deltagende fordi pædagogerne har fået skabt et fællesskab om at tælle til fire, inden den enkelte leg begynder. De overvejelser vi i refleksionsrummet snakker om, er netop også pædagogernes egen rolle som karavaneførere omkring legene. Det er tydeligt, at pædagogerne bliver mere trygge og bevidste om at være karavaneførere i legen og rollemodeller for børnene, hvilket er med til at skabe nogle trygge udviklingsrammer for børnene.

Pædagogerne giver også udtryk for, at det efterfølgende lille måltid ved morgensamlingen er blevet mere roligt og de børn som ofte kan have vanskeligt ved at deltage, nu er deltagende og sidder mere roligt ved bordet. Pædagogerne er i forløbet lykkedes med at skabe et stærkt børnefællesskab, en bevægelseskultur og nogle mere velregulerede børn igennem bevægelseslegen.

Til start er det vanskeligt for pædagogerne at sætte mange ord på, men ved mit 4 besøg strømmer deres overvejelser og ord ud af dem. Det er tydeligt at mærke, de er blevet mere bevidste om deres didaktik i forhold til at understøtte den sansemotoriske udvikling. Udviklingen hos pædagogerne bliver understøttet i den refleksionstid, der er sat af ved hvert besøg, men også fordi den pædagogiske leder i institutionen hele vejen og efterfølgende er med til at understøtte pædagogerne i deres udvikling. Ledelsens opbakning har stor betydning for en succesfuld implementering af forandringer. Igennem undervisning, fælles sprog og fokus omkring sansemotorisk udvikling, samt tværfagligt samarbejde, som projektet tilbyder, understøttes en positiv udvikling og kompetenceløft af pædagogisk personale. Denne udvikling gavner både den nuværende børnegruppe, men fremadrettet også de fremtidige børnegrupper, fordi der blandt lige netop denne personalegruppe er blevet skabt større bevidsthed omkring kroppen, et kropsligt perspektiv på udvikling.

Bestyrelsen har ordet



Derek Curtis
Formand for DSPF



Beate Hovmand Hansen
Næstformand for DSPF

Siden vores sidste indslag i marts 2021 er der sket en del i vores faglige selskab. I maj måned afholdte vi generalforsamlingen digitalt for første gang nogensinde. Det viste sig, at det godt kunne lade sig gøre, men at det var lidt af en anderledes oplevelse. Heldigvis oplevede vi en stor opbakning fra medlemmerne, på trods af, at det var endnu et virtuelt møde.

På generalforsamlingen blev Derek Curtis, Tina Borg Bruun, Helle Mätzke Rasmussen og Martin Jorsal valgt til bestyrelsen efter kampvalg, mens Julie Fogemann-Christensen og Christina Dybvad blev valgt som suppleanter. Generalforsamlingen vedtog en mindre vedtægtsændring omkring muligheden for digital afholdelse af generalforsamling. Der blev nedsat tre udvalg: Redaktionen, Arbejdsgruppen for Faglig Vidensdeling og Arbejdsgruppen for Faglige Aktiviteter.

Du kan finde referatet fra generalforsamlingen på vores hjemmeside: <https://boerndefysioterapi.dk/om-os/generalforsamling/generalforsamling-2021>

Udvalget for Faglig Vidensdeling er et nyoprettet udvalg, som har til formål at fremme vidensdeling blandt vores medlemmer. Vi håber på at koordinere udvalgets arbejde med Dansk Selskab for Fysioterapi for at skabe en platform, hvor fysioterapeuter kan dele viden og skabe kooperativ læring. Mere om dette senere.

Bestyrelsesarbejdet fortsætter frem mod Fagkongressen i marts 2022. Indtil videre er Pædiatrisk fysioterapi på programmet med et symposium og adskillige workshops og round tables, som omhandler alt fra barnets stemme i

terapi til hjælpemidler. Programmet bliver offentliggjort i januar 2022, og til den tid vil det være afklaret fra det videnskabelige panel for fagkongressen, hvilke mundtlige oplæg og posters, der kommer til at indgå i programmet. Husk at sætte kryds i kalenderen torsdag den 17.3.2021, hvor vi afholder generalforsamling i forbindelse med Fagkongressen.

På Danske Fysioterapeuter ekstraordinære Repræsentantskabsmøde i august deltog Helle Mätzke Rasmussen, Beate Hovmand Hansen og Derek Curtis. De tre repræsentanter er valgt blandt de faglige selskaber og fraktioner. Det var to lange dage med en omfattende dagsorden. En række forslag omhandlede praksissektoren og blandt de vigtigste beslutninger var vedtagelse af principper for fremtidens praksissektor for fysioterapi. Desuden valgte repræsentantskabet ikke at vedtage et forslag om at arbejde mod en adskillelse af foreningen i to – en medarbejder- og arbejdsgiverforening. Sektionen for arbejdstagere, lejere og selvstændige (SALS) og sektionen for arbejdsgivere er efterfølgende blevet enige om en ny lejekontrakt for selvstændige i praksissektoren. Det er et vigtigt skridt på vejen i reguleringen af arbejdsforholdene for mange af vores kolleger i privat praksis. En anden positiv udvikling for kommunikation og samhørighed mellem Danske Fysioterapeuter og Dansk Selskab for Fysioterapi skete, da Lars Henrik Larsen og Gitte Arnbjerg, formand og næstformand for Dansk Selskab for Fysioterapi, blev valgt ind i Hovedbestyrelsen i Danske Fysioterapeuter. Det bliver spændende at følge deres arbejde i den nye Hovedbestyrelse.

Når vi kigger fremad i efteråret, er der nogle vigtige dage i kalenderen for bestyrelsen og udvalgene. Vi er mange individer, som skal arbejde sammen og trække i samme retning, hvis vi skal lykkes med vores opgaver. Vi har alle sammen vores 'rigtige' arbejde ved siden af, så det er vigtigt at bruge nogen tid sammen, og det gør vi ved at holde strategidage. Formålet med strategidagene er at diskutere vores vision, strategi og handleplan. Med et stigende arbejdspress er der behov for at arbejde velkoordineret og effektivt. Det vil vi have fokus på, når vi mødes til november.

Som en sidste, men spændende udvikling, er bestyrelsen begyndt en proces, hvor vi prøver at afdække de områder, hvor vi får henvendelser fra vores medlemmer. Aktuelt har der været en del henvendelser fra medlemmer med spørgsmål om, hvordan man som fysioterapeut skal forholde sig til forældre og læger, som forlanger, at børn bliver behandlet efter principperne omkring primitive reflekser. Det er ikke et område eller behandlingsprincip, vi kender til, så dele af bestyrelsen har arbejdet sammen med nogle fra redaktions-

udvalget og vil producere en podcast med interviews af terapeuter, som vil belyse emnet fra forskellige synspunkter. Det er en spændende proces, som vi håber på sigt kan hjælpe os til at forstå og tage stilling til nye udviklinger i børnefysioterapi.

Som det sidste kan vi meddele, at det pædiatriske diplommodul, som vi har arbejdet på sammen med professionshøjskolerne, er blevet udsat igen, fordi der ikke har været tilstrækkelig mange tilmeldinger. Vi er lidt overraskede, og

derfor vil vi snart spørge, via mail eller via Facebook, om jeres holdning til kurset. Vi vil blive enormt glade, hvis I tager jer tid til at besvare vores korte spørgeskema. Måske kan vi, med jeres tilbagemeldinger forbedre kurset, så det bedre passer til jeres behov.

Det var alt for denne gang – vi takker endnu en gang for jeres engagement og opbakning, og vi glæder os til at se jer til Fagkongressen og til generalforsamlingen.

Udvalg/arbejdsgrupper under DSPF

Redaktion:

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

Jytte Falmår
jytte@falmaar.dk

Pia Aagaard
paa@odense.dk

Grith Gulløv Huwer
grithgi@yahoo.com

Dorte Skriver Johansen
djo@kerteminde.dk

Michelle Stahlhut
michelle.stahlhut@regionh.dk

Sabrina Djurhuus
sabrina.djurhuus@regionh.dk

Arbejdsgruppen for Faglig Vidensdeling:

Majken Valgaard Hansen
mvh@elsassfonden.dk

Julie Fogemann
juliefogemann@gmail.com

Vicky Ebbesen
ve@fysser.dk

Derek Curtis
derek.curtis.66@gmail.com

Martin Jorsal
martinjorsal@gmail.com

Hvis du er interesseret i at deltage i vores aktiviteter, er du velkommen til at tage kontakt til Derek Curtis dspfformand@fysio.dk

Arbejdsgruppen for faglige aktiviteter:

Marie Skov Jensen
marieskovjensen@gmail.com

Sanne Lindenberg
sannelindenberg@gmail.com

Ólöf Stefánsdóttir
olofstefans@gmail.com

Vicky Ebbesen
ve@fysser.dk

Primitive reflekser

Bestyrelsen har modtaget en del henvendelser fra medlemmer med spørgsmål om, hvordan man som fysioterapeut skal forholde sig til den store opmærksomhed der pt. er omkring at anvende principperne for primitive reflekser som undersøgelses- og behandlingsmetode.

Det er ikke et område eller et behandlingsprincip, vi har kendskab til, derfor har bestyrelsen valgt at nedsætte et ad hocudvalg, som er i gang med, i samarbejde med fysiocast, at producere en podcast om emnet. Arbejdsgruppen har desuden foranlediget artikler om primitive reflekser, som bringes i herværende blad.

Du kan høre om Primitive reflekser på Fysiocast i december 2021.



De mindst fysisk aktive elever i skolen

– elevernes og de fagprofessionelles syn på bevægelse og de mindst aktive



Anette Bentholt
Lektor, Fysioterapeut og Ph.d.
Neuropædagogisk Kompetencecenter,
Pædagoguddannelsen CSV
Professionshøjskolen UCN
anb@ucn.dk

Fra omkring år 2000 kom der megen fokus på børns sundhed og fysisk aktivitet, idet flere studier viste, at der bl.a. var en øget polarisering mellem de mindst og mest fysisk aktive børn i Danmark (SST, 2005).

Siden er der blevet lavet mange indsatser herhjemme, bl.a. skal eleverne ifølge folkeskoleloven fra 2014 nu bevæge sig minimum 45 min. om dagen. Desværre har det vist sig, at det ikke er så ligetil at implementere fysisk aktivitet i skolen, og samtidig løfte den gruppe af børn, der bevæger sig mindst. Der peges på, at de tidsmæssige ressourcer, manglende fysiske rum, forskellige værdier og anerkendelse af bevægelse på skolerne, samt manglende viden og kompetencer blandt de fagprofessionelle, som nogle af årsagerne hertil (Thalund, 2021; Jørgensen & Troelsen, 2017). Nyere danske undersøgelser viser, at denne polarisering stadig eksisterer (SST, 2019; SDU, 2020). Kun ¼ af børnene lever op til anbefalingerne om en times fysisk aktivitet om dagen, og der er stadig en tydelig social gradient, hvor dem der kommer fra en henholdsvis høj og lav socialgruppe bevæger sig mere og mindre, og det er pigerne, der bevæger sig mindst (SST, 2019a). I forhold til folkeskolereformen, er det kun 52 % af eleverne, som lever op til 45 min. bevægelse dagligt, også her er det pigerne, der bevæger sig mindst (SDU, 2020). Men det er ikke kun i Danmark, det forholder sig således, internationale studier peger på samme tendens (Guthold et al., 2019; Aubert et al., 2018). Ved systematisk litteratursøgning i flere videnskabelige databaser (2019), er det kun lykkedes for artiklens forfatter at identificere få studier, der har et specifikt fokus på de mindst aktive elever. Det er evident, at majoriteten af dem der bevæger sig mindst, kommer fra de laveste socialgrupper, og denne gruppe af elever kan også oftere kategoriseres som værende mere sårbare

bl.a. med psykiske problemstillinger (Andersen, S. & Helweg-Larsen, 2008; Biddle & Asare, 2011). De mindst aktive elever er nødvendigvis ikke uinteresserede i at bevæge sig, men de er ofte ikke inviteret ind i de fysisk aktive elevgrupper (Holt, 2015), har lavere selvværd og er mindre tilfredse med deres kroppe (Pawlowski et al., 2016). Der er i flere projekter blevet arbejdet med at øge den fysiske tilgængelighed for bevægelse i skolen fx med ændringer af skolegårdens indretning, og det viser sig, at have en positiv tendens, idet det har fået flere børn til at bevæge sig, også nogle af de mindst aktive (SST, 2019b; Realdania, 2017). Men der er stadig en gruppe, hvor det vurderes, at der kræves en ekstra social og pædagogisk indsats (Realdania, Drøn på skolegården, 2017) ud over det, der måske er ressourcer og viden til. Omvendt skal der en større pædagogisk indsats til, er det væsentligt at vide, hvilken forståelse og tilgang de fagprofessionelle har til de mindst aktive elever i skolen. Enkelte internationale studier viser, at lærernes attitude afhænger meget af, hvor motiverede eleverne er for idræt. Jo mere motiverede eleverne er, desto mere understøttende rolle indtager lærerne, og omvendt bliver lærernes attitude mod de mindre motiverede elever mere kontrollerende med mindre bevægelseeffekt til følge (Jourdan et al., 2016; Webster, 2011).

Det er bl.a. med afsæt i denne eksisterende viden, at Move Motivator (MoMo) projektets (2017-2021)¹ overordnede formål er at undersøge, hvilke muligheder og begrænsninger, der er for at fremme bevægelse hos de mindst aktive elever i skolen. MoMo-projektet er et kvalitativt multiple-casestudie

1 Projektet er samfinansieret af University College Nordjylland og Aalborg Kommune, CAKSA

(Yin, 2018), hvor der er udvalgt tre skoler i Aalborg Kommune, på baggrund af en strategi om maksimal variation i forhold til skolernes størrelse, geografisk beliggenhed og social profil. Denne udvælgelsesstrategi understøtter, at de fænomener der bliver identificeret på tværs af skolerne, får en større overførbarehed også til andre skoler. I alt indgik seks 3. klasser (8-10 år) i undersøgelsen, hvor af der blev identificeret (ud fra objektive målinger og fokuserede observationer) i alt 30 elever (22 piger og 8 drenge) som de 'mindst fysisk aktive' til individuelle semistrukturerede elevinterviews. Af etiske grunde blev eleverne informeret om, at udvælgelsen til interview skete tilfældigt blandt eleverne. Endvidere blev i alt 10 lærere og 5 pædagoger fra de seks klasser interviewet individuelt. Der er indsamlet deltagende observationer fra ca. 30 hele skoledage pr. skole og al empiri er indsamlet i 2018. I indeværende artikel vil nogle af de væsentligste resultater blive præsenteret indledningsvist med en kort opsamlende syntese, men også med et observationsnotat og enkelte interviewcitater. De skal illustrere nogle bevægelsesbarrierer, der dels er knyttet til de mindst aktive elevers sociale identitet, og dels lærernes og pædagogernes forståelse af bevægelse og eksempler på syn og adfærd over for de mindst aktive elever. Alle navne i teksten er blevet ændret.



sociale interaktioner. Det betyder, at et individ både identificerer sig ud fra sig selv (internal identification), men også ud fra personens egen identificering af de mennesker, der er omkring én, lige som individet også bliver identificeret af andre (external categorisation) uden at de nødvendigvis er bevidste herom. Ovenstående eksempler illustrerer, hvorledes der er uoverensstemmelse mellem elevernes *internale identifikation*, og den *external categorisation*, idet de af os er blevet udvalgt og kategoriseret som 'de mindst aktive elever' i klasserne. For de fleste af elevernes vedkommende, havde eleverne ikke vanskeligheder ved at identificere henholdsvis de 'mest aktive' og 'mindst aktive' som i Prebens tilfælde. De var ofte godt selv klar over, at de ikke var én af 'fodbold-drengene', der spillede i hvert frikvarter, men de var også meget bevidste om, ikke at identificere sig selv med nogle af de mindst aktive som 'Ellen'. Den samme tendens var også til stede, da Ellen selv blev interviewet, da hun også gav udtryk for at være mere aktiv end de 'mindst aktive'.

Elevernes identificering af eget bevægelsesniveau

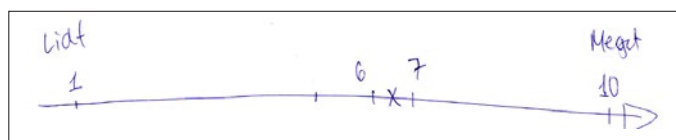
Elevernes svar på, hvad det vil sige at bevæge sig var meget entydigt, nemlig, at 'løbe eller hoppe'. De fleste af de interviewede elever, var glade for at bevæge sig, men nogle gav udtryk for at være mere fysisk aktive i fritiden, bl.a. fordi de bevægelsesaktiviteter de oftest lavede i skolen fx fodbold eller rundbold ikke havde deres interesse. Det mest interessante resultat var, at når man spurgte dem, hvor fysisk aktive de selv var i skolen, syntes stort set alle 30 elever, at de var meget fysisk aktive eller i hvert fald ikke inaktive. Under interviewet skulle de angive, hvor på et kontinuum af 'de mindst (1) til de mest aktive (10) i klassen' de ville placere sig selv, én svarer således:

'Jeg er i midten, 6 eller 7. Jeg er ikke så aktiv, at jeg sådan sveder, men jeg er heller ikke inaktiv' (Sofie, 3A, skole 3)

De blev også bedt om at navngive de elever, de selv syntes var henholdsvis 'mindst' og 'mest' aktive i klassen. Preben svarede således:

'Jeg er ikke så aktiv som fodbolddrengene, men jeg er heller ikke så doven som Ellen' Preben, 3B, skole 2).

Med afsæt i sociolog Richard Jenkins teori om Social Identity (2014), vil et individs identitet altid være udviklet gennem



Figur 1. Sofie, 3A, skole 3.

Lærernes og pædagogernes definition af bevægelse

Når lærerne og pædagogerne blev spurgt til, hvordan de definerede bevægelse i skolen, var de mere nuancerede end eleverne.

'Bevægelse for mig kan også godt være, at man får lov til at stå og tegne på tavlen...man får bevæget hjernen på en anden måde...' (Pædagog, skole 2). Hvorimod én anden svarede: *'Jo, det er jo noget, hvor du kan mærke din puls ... det behøver ikke altid at være, hvor du står og ikke kan trække vejret, men hjertet kommer i gang'*. (Lærer, skole 2).

De to informanter har to forskellige forståelser og definitioner af bevægelse, fra noget som er koblet til 'bevægelse af hjernen', til aktiviteter, hvor 'du kan mærke din puls'.

Generelt var de 15 lærere og pædagogers forståelser af bevægelse meget forskellige og mangfoldige, hvilket måske kan forklare, hvorfor de også praktiserede bevægelse meget forskelligt i skolen. Det kan også være en forklaring på, hvorfor langt de fleste af de fagprofessionelle, vurderede, at eleverne fik bevæget sig det, de skulle i løbet af skoledagen, hvilket langt fra stemte overens med vores objektive målinger, og observationer, der tog afsæt i WHO's anbefalinger om fysisk aktivitet for børn med fokus på intensitet og puls.



De fagprofessionelles tilgange over for de mindst aktive elever

Ifølge lærerne og pædagogerne selv var deres adfærd over for de mindst aktive generelt ikke anderledes end over for de andre børn. Enkelte var dog opmærksomme på, at deres fokus ændres en smule.

En pædagog reflekterer over, hvem det egentlig er, hun oftest kommer til at tilskynde til bevægelse:

'Og en gang i mellem så er det jo tit de lidt hyper, der får lov at gå ud, det er jo ikke hende, der sidder roligt derovre'

(Birgit, pædagog, skole 1)

Birgit giver her udtryk for, at hun utilsigtet kommer til at understøtte de elever, der i forvejen er aktive, og som måske ikke kan sidde stille så længe, og af den grund kommer hun samtidigt til at overse de elever, som har lige så meget brug for bevægelse, men ikke selv vælger bevægelsen til.

I en matematiktime vælger Hanne, der er lærer, sammen med en pædagog John, at 3.B skal løbe to runder ude på boldbanen, her et observationsnotat:

Flere af eleverne starter med at løbe. Hanne går rask til. Diana og Amanda, der er kategoriseret som 'mindst aktive elever', kan ikke følge med resten af klassen eller Hanne. Hanne prøver at motivere dem ved at sige 'Kom så'. Diana svarer: 'Jeg kan ikke'. John begynder at forklare Diana omkring det at bevæge sig 'det er vigtigt at bevæge sig hver dag'. Da Diana og Amanda er ved at være færdige med den 1. runde, må Hanne sande, at de ikke kan gennemføre to runder, hun vender sig mod Diana og siger 'Du skal træne noget mere i at gå'.

(Observation, matematiktime, 3B, skole 1).

I interviewet med Hanne spørger jeg ind til denne observation og Hanne svarer:

'Jeg er jo udadtil et meget tålmodigt menneske, men indeni er jeg et meget utålmodigt menneske. Jeg må kæmpe med mig selv, fordi jeg kan høre mig selv, kom nu, kom nu afsted, hurtigere, kom nu'

(Hanne, lærer, skole 1)

De ovenstående citater og observationen skal prøve at illustrere, at de fagprofessionelle tilskynder til bevægelse, men ud fra forskellige rationaler. I Birgits tilfælde understøtter hun de i forvejen 'mest aktive' elever, fordi de skaber uro i klassen, og overser nogle af de elever, der har lige så

meget brug for bevægelse. Og i Hannes tilfælde gør hendes utålmodighed (eller frustration) over de mindst aktive elever, at hun kommer til at lave en offentlig ekstern kategorisering af eleven Diana.

Stigmatisering af den 'mindst aktive elev'

MoMo projektet har i modsætning til langt hovedparten af studierne omkring manglende implementering af bevægelse i skolen, inddraget de mindst aktive elevers syn herpå og ikke kun lærernes perspektiv (Thalund, 2021; Jørgensen & Troelsen, 2017). Projektet har dermed haft et specifikt fokus på at inddrage de mindst fysisk aktive elevers perspektiv, hvilket er den gruppe alle med interesse for børn og bevægelse har sværest ved at motivere til bevægelse. Selv om eleverne giver udtryk for at være glade for at bevæge sig, og også oplever, at de bevæger sig nok, har jeg forsøgt at vise, at den divergerende opfattelse mellem elevernes eget og vores syn på deres bevægelsesgrad, kan skyldes den sociale identitet, som eleverne er underlagt. Barndommen er meget væsentlig for børns identitetsdannelse, og noget kan tyde på, at bevægelse og fysisk aktivitet, også er blevet væsentlig for dannelsen af deres identitet (Stevens et al., 2019). Derfor kan det diskuteres, hvorvidt den øgede opmærksomhed på, at børn skal bevæge sig nok, også kan have nogle negative konsekvenser. Når elever som Preben angiver ikke at ville identificeres med fx 'Ellen', så bliver det at være 'mindst aktiv' eller inaktiv, noget man tager afstand fra på linje med, fx det at være overvægtig. I observationsnotatet kommer læreren og pædagogen, sikkert utilsigtet, til at lave en ekstern kategorisering af Diana til offentligt skue for hende, og os der var omkring hende, hvilket tenderer mod en stigmatisering af hendes præstation, som værende 'ikke god nok'. I WHO's seneste anbefalinger om fysisk aktivitet for børn (WHO, 2020) lægges der vægt på, at 'Every step counts', i et forsøg på, at fokus ikke alene rettes mod den ene time om dagen med en bestemt intensitet, men at lidt bevægelse er bedre end ingenting, og hvor tiden med stillesiddende adfærd i stedet skal reduceres. Det er måske dette blik vi skal have med, når vi arbejder med 'de mindst aktive' elever som Diana, som kan være svære at motivere, at vi glæder os over, når de bevæger sig, og ikke tilskynder til en yderligere kategorisering af eleverne ud fra en 'mainstream' vurdering.

Definitionen af bevægelse er uklar

I diskussionen af lærernes og pædagogernes meget forskellige definitioner af bevægelse, som fx 'bevægelse af hjernen' eller 'du kan mærke din puls', har hverken den ene eller anden part ret eller uret. I folkeskoleloven er begrundelserne for bevægelse mangfoldige, idet bevægelse både skal understøtte elevernes læring, sundhed, koncentration, motivation og sociale trivsel, parametre som ifølge forskningen kalder på forskellige tilgange og aktiviteter. Desuden er bevægelse aldrig blevet defineret rent konkret, og det får den konsekvens, at lærerne og pædagogernes egne værdier og holdninger får stor indflydelse på, hvad de vælger at gøre i praksis. For dem, hvor bevægelse ikke har den højeste værdi eller hvor ulemperne synes at overstige fordelene, kan det i værste fald underprioritere bevægelse i skoletiden og omvendt. Derfor er det vigtigt for dem, der arbejder med bevægelse i skolen at have for øje, hvad målet med bevægelse er, og dermed tilskynde til en øget bevægelsesmangfoldighed. Men også at fastholde diskussionen iblandt de fagprofessionelle på skolen, gerne i samarbejde med ofte eksterne faggrupper som fysioterapeuter, for hvad målet med bevægelse er på skolen, hvornår og hvordan.

Der er publiceret en videnskabelig artikel til tidsskrif-

tet *European Physical Education Review* (on-line), der følger empirien af interview med eleverne ud i forhold til 'Social identity & health': Bentholm, Pawlowski & Agergaard (2021) 'I'm nearly as active as the boys who play football': A multiple-case study of social identification among the least active pupils. Ved adgang til SAGE kan den hentes på: <https://doi.org/10.1177/1356336X211002854>

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



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® og Protac SenSit® kan med deres funktionelle design nemt integreres i både træning og afslapning.

- Tilmelding til gratis webinarer og nyhedsbreve om sanseintegration på protac.dk
- Vores terapeuter sidder klar med vejledning på tlf. 86194103
- Få et gratis konsulentbesøg af vores terapeuter

PROTAC®
INTEGRATING SENSES

Primitive Reflekser

belyst ud fra et teoretisk og historisk perspektiv



Vibeke Grandt
Fysioterapeut, cand. scient. san.,
(tidligere specialist i pædiatrisk fysioterapi),
lektor i fysioterapi, UCL
vigr12@ucl.dk



Jytte Falmår
Fysioterapeut, MHH
jytte@falmaar.dk

Teorier og praksis med udgangspunkt i Primitive Reflekser (herefter PR) er endnu engang dukket frem og får en del opmærksomhed ift. undersøgelse og behandling af børn med funktionsnedsættelser?

Det rejser følgende spørgsmål: *Hvordan kan det være, at dette gør nogle børnefysioterapeuter usikre, og udfordrer deres eget faglige ståsted?*

Er vi som fysioterapeuter, der arbejder med børn, klædt på til at begrunde og argumentere for egen praksis ud fra teori og forskning?

Vi vil i følgende 2 artikler belyse, hvorvidt der findes teoretisk og forskningsmæssigt belæg for at arbejde med børn med basis i 'Primitive Reflekser'.

- Første artikel vil belyse Primitive Reflekser i et teoretisk og historisk perspektiv
- Anden artikel vil belyse Primitive Reflekser ud fra aktuell og nyere forskning.

Primitive reflekser belyst ud fra et teoretisk og historisk perspektiv

Formålet med denne artikel er

- At give korte indspark til og facts om historiske ændringer i teoribaggrund for motorisk kontrol og motorisk læring,

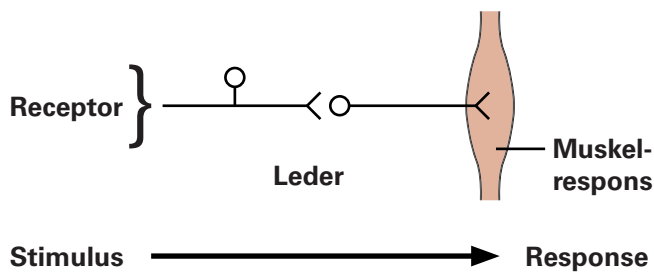
så fysioterapeuter, der arbejder med børn, i højere grad kan vurdere relevansen af 'nytilkomne' behandlingstiltag, f.eks. Primitive Reflekser

- At klæde fysioterapeuter bedst muligt på med argumenter og belæg, når de møder forældre og andre fagfolk, der spørger ind til 'nye' behandlingsmetoder, f.eks. Primitive Reflekser

Her præsenteres kort de teorier, som har ligget til grund for den fysioterapeutiske praksis gennem mere end 50 år, nærmere betegnet den refleks-hierakiske teori og den dynamiske systemteori. Forskelle og begrænsninger i teorierne fremhæves.

Hvor hører teorien om PR til i den historiske udvikling?

Om det kan man læse i Shumway-Cook: *Motor Control*, kap 1. eller i pixi-udgave i: Falmår, J: *Tilbageblik på DSPF's 50-årige historie, Børn i Fysioterapi nr. 02/20.*



Model for Stimulus-respons-teorien (2) kilde (1).

Præsentationen er baseret på Shumway-Cook et al (2017): *Motor Control*. Der henvises til sidetal i bogen, så interesserede læsere selv kan læse mere.

Fra refleksteori til dynamisk systemteori – et historisk blik på fysioterapiens skiftende teorigrundlag

Refleksteori

Refleksteorien udvikledes i starten af 1900-tallet af neurofysiolog, Sir Charles Sherrington. Antagelsen var, at en refleks aktiveres af en udefrakommende stimulus. Det givne stimulus medfører altid samme respons. Sherringtons empiriske undersøgelser dannede basis for en klassisk refleksteori for motorisk kontrol. For ham var reflekser byggestene for kompleks adfærd, og kompleks adfærd opstod som reflekskæder hos individet (1 s. 8).

Begrænsninger: Det har imidlertid vist sig, at denne model for forståelse af bevægelse havde en række begrænsninger, bl.a. påvist og beskrevet af Rosenbaum (1991). Disse begrænsninger er følgende:

1. Hvis bevægelser defineres som både spontane og viljebestemte bevægelser, holder det ikke, at de kun baserer sig på udefrakommende stimulus
2. Refleksteorien kan ikke forklare, hvorfor nogle bevægelser kan opstå uden forudgående stimulus. Nyere studier viser, at dyr kan bevæge sig relativt velkoordineret uden sensorisk input (1968)
3. Teorien kan ikke forklare, hvordan hurtigt hurtige bevægelser er mulige.
4. Teorien kan ikke forklare, hvorfor et konkret stimulus kan udløse mange forskellige og varierede responser, afhængig af opgave og omgivelser/ kontekst (1 s. 8)

En yderligere væsentlig begrænsning er påvist af mange forskere, som har forsøgt at identificere præcise tidsangivelser for opståen og forsvinden af reflekser hos normale børn. Disse forskningsresultater har fremvist meget varierede resultater. De viser således lav overensstemmelse mellem tilstedeværelse og forløb af disse reflekser. Desuden diskuterer forskere fortsat betydningen af disse reflekser ift. normal og unormal udvikling (1 s. 186).

Så, reflekskæder forklarer ikke evnen til at producere nye bevægelser. Læring af nye bevægelser er langt mere kompleks. Der er desuden ikke overensstemmelse blandt for-

skere om betydning, opståen og varighed af reflekser tilstedeværelse.

Hierakisk teori

I 1970'erne opstod teori om en hierakisk forståelse af motorisk kontrol, altså at motorisk kontrol opstår i takt med at centralnervesystemet udvikler sig. Antagelsen er, at hjernen er hierakisk organiseret med højere-, mellem- og lavere niveau for kontrol. Og at motorisk kontrol opstår på baggrund af reflekser, som er indlejret i hierakisk organiserede niveauer i CNS.

Hierakisk kontrol vil generelt sige top-down-kontrol. Så enhver funktion kan først opnås, når der er kontrol over underliggende funktioner/ niveauer. Bottom-up-kontrol er udelukket. Denne tænkning medførte antagelser om, at reflekser er en del af et hierakisk system for motorisk kontrol, hvor de højere kognitive centre normalt og gradvist hæmmer de lavereliggende reflekscentre.

'Modning' af disse reflekser førte til barnets evne til at sidde, stå og gå. Normal udvikling hos børn blev forstået som stigende grad af modning/ kortikalisering af CNS. Kaldes også neuro-modnings-teorien for udvikling. – Herved minimeres andre faktorerers betydning for udvikling.

Begrænsninger: Også denne teori viste sig imidlertid at have nogle begrænsninger. Teorien kan ikke forklare, hvorfor refleksaktivitet nogle gange hensigtsmæssigt opstår hos velfungerende individer. Ex hvis man træder på en tegnestift, og hurtigt trækker foden til sig, så sker dette ved en lavereliggende refleks, og et eks. på bottom-up-kontrol. Så al refleksaktivitet er ikke nødvendigvis primitiv, umoden og non-adaptive, mens cortical adfærd er moden, adaptivt og hensigtsmæssig (1 s. 9).

Barnets udvikling af postural kontrol foregår top-down, men udvikling af viljemæssige bevægelser kan gå begge veje. Ex sker en samtidig udvikling af postural kontrol og hhv. benskarp og gribebevægelser. Udvikling foregår desuden ikke altid i en forudbestemt rækkefølge, hvor det ene trin forudsætter det næste, men børn kan opnå veludviklet motorik, selvom de springer nogle elementer over i udviklingen.

Dynamisk systemteori

Den systemiske tilgang beskrives af Nicolai Bernstein, russisk psykolog i 1960'erne. Antagelsen er, at bevægelser opstår i samspil mellem individ, opgave og aktuelle omgivelser. Bevægelser opstår ikke kun som resultat af et muskelspecifikt motorisk program eller stereotype reflekser, men er resultatet af et dynamisk samspil mellem perception, kognition og handlingssystemer. Postural kontrol er kerneværdien for udvikling af motorisk kontrol, incl. øjenhåndkoordination. Så at hjælpe et barn med funktionsnedsættelse forudsætter nøje kendskab til, hvad der kan øge og nedsætte den posturale kontrol, og til at identificere mulige underliggende motorisk og sensoriske forklaringer på det. Disse omfatter:

1. Muskuloskeletale:

Led, muskler, ligamenter. Hos barnet sker der løbende

ændringer i det musculoskeletale system, incl udvikling af muskelstyrke, ændringer i relative vægt af kropssegmenter

2. Muskelsynergier

Det neuromuskulære samarbejde ml. CNS og muskler. Barnet udvikler motor koordinationsstrategier, ex proaktive, reaktive og steady state strategier

3. Sensoriske system

Udvikling af individuelle sensoriske system, incl. somatosensoriske, visuelle og vestibulære system.

4. Sensoriske organisering

Sanseintegration/perception. Hvordan tolkes og vægtes sanseindtryk. Udvikling af sensoriske strategier mhp. at regulere postural kontrol gennem feed back fra sanserne.

5. Kognitive ressourcer

Hukommelse, planlægningsevne, koncentration, selvbil-lede m.m. Udvikling af kognitive ressourcer og strategier mhp at kontrollere posture i alle situationer.

6. Kognitive strategier

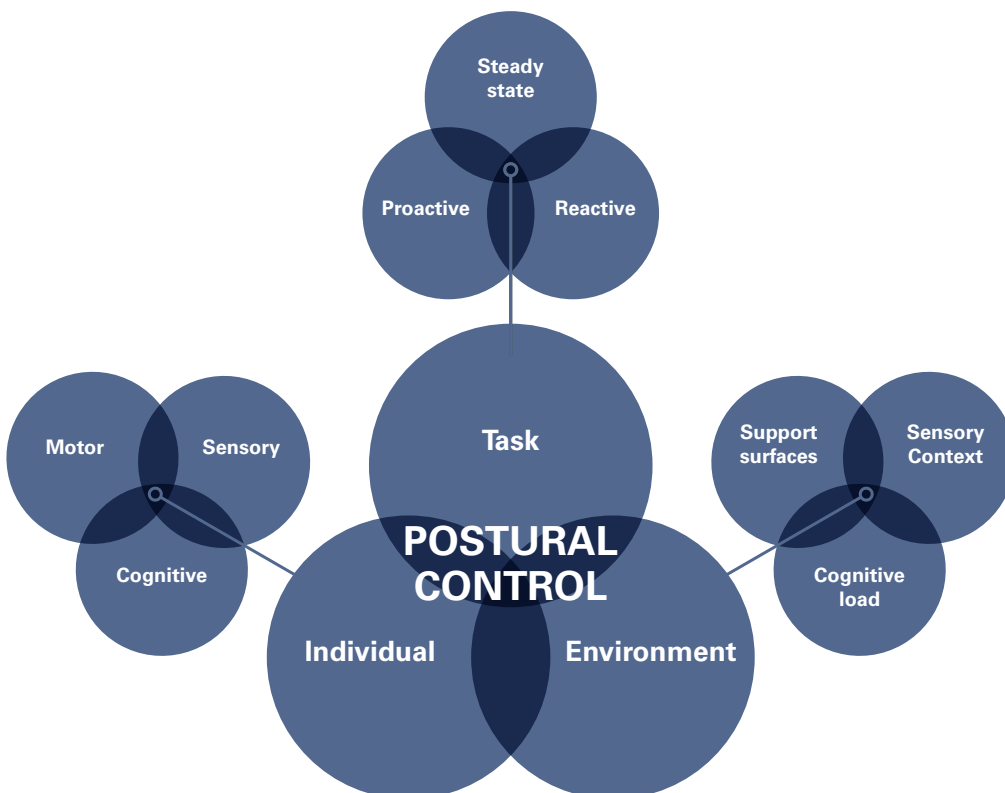
Anticipatoriske og adaptive mekanismer, hhv. evnen til forhåndsindstilling på sensorske og motoriske opgaver, og evnen til respons på uforudsete hændelser. Hertil føjes internal representation/ kropsskema som vigtig reference-ramme for barnets løbende udvikling og erfaringsbase (1 s 185 og 1 s 3-5).

Udvikling af bevægelse involverer i denne forståelse meget mere end modning af reflekser i CNS. Udvikling af postural kontrol/ balance er en central og meget kompleks proces, hvor adfærd og egenskaber opstår som en interaktion mellem barnet og omgivelserne. Udviklingen er både et udtryk for modning af CNS, men også af øget antal synapseforbindelser.

Prechtl, hollandsk forsker, har vist (1986), at 0-6 mdr's babyers generelle og spontane bevægelser er komplekse, hyppige, ofte involverende hele kroppen i varierede sekvenser. Bevægelserne varierer i måde at starte og slutte på, i hastighed og i kraftudfoldelse. Dette kan ikke forklares indenfor refleks-teorien. Desuden fandt Prechtl, at hvis CNS er beskadiget, ses det ved at bevægelsesmønstret bliver monotont og uden variationer. Dette til forskel fra refleks-teorien, hvor beskadigelser i CNS beskrives som øget refleksaktivitet (1 s 188).

Forskning på nyfødte har vist en samtidig udvikling af posturale, bevægelsesmæssige og manipulative systemer (altså ikke top-down), hvilket er vigtigt for senere udvikling og forfinelse af disse funktioner. Konkret forskning har vist, at hvis barnets ukontrollerede hovedbevægelser erstattes af extern stabiliserende holden af barnets hoved, opstår bevægelser og adfærd hos barnet, som man normalt først ser i senere alder. Ex. at barnet fokuserer på kliniker, rækker ud efter objekter, og beholder armene langs siden med åbne fingre. (Refleksteorien vil forklare, at der er sket en hæmning af gribe- og mororefleks). Dynamisk systemteori forklarer, at uhensigtsmæssig refleksaktivitet hæmmes, når postural kontrol fremmes (1 s 183).

Udvikling af ex hovedkontrol på baggrund af systemisk teori: Hovedkontrol er ikke tilstede ved fødselen. Forskning viser, at manglende hovedkontrol ikke specielt skyldes manglende muskelkraft i nakkemuskulaturen, men derimod mangel på koordineret muskelaktivitet mhp. at holde hovedet oppe mod tyngden. Opståen af retnings-specifikt postural respons begynder hos 1 måned gamle babyer. Babyen lærer at koordinere sensorisk og motorisk information relateret til hoved- og kropssegmenter, hvilket øger synapsedannelsen.



Model for dynamisk systemteori ('Woollacott et al').

Samtidig udvikles det indre neurale kropsskema, som er erfaringsopsamler og forudsætning for koordinerede bevægelsesaktiviteter. Alle 3 sensoriske systemer er væsentlige bidragydere til ex hovedbalancen. Synssansen bidrager gennem feedback til at orientere hovedet, og samarbejder med feedback fra proprioceptive og vestibulære system.

Kliniske implikationer: Dynamisk systemteori danner basis for vores kliniske praksis ift. undersøgelse af og intervention med et barn med funktionsproblemer. Hvert enkelt barn med funktionsnedsættelse skal derfor undersøges individuelt ud fra ovenstående teoribaggrund, og skal have tilrettelagt en individuel og personrettet intervention, hvor udviklingen sker i samspil mellem barnet, opgaven og konteksten, og mellem perception, kognition og handlingsmæssige processer.

Når bevægelseskontrol skal trænes eller gentrænes, er der påvist bedre effekt af at arbejde med målrettede funktionelle opgaver/ problemer end at arbejde uspecifikt med bevægelsesmønstre generelt. En opgave-orienteret tilgang argumenterer for, at barnet lærer gennem aktiv problemløsning af funktioner, snarere end ved at praktisere repetitive øvelser indenfor normalmønstre, som man ex gør indenfor PR-teorien (1 s 17-18).

Der vil således være en ganske anden tilgang til fysioterapi og motorisk læring, når den dynamiske model anvendes, end hvis man ser på udvikling ud fra den refleks-hierakiske model. Motorisk læring er de processer, som er relateret til praksis, og som fører til relativt permanente forandringer i evnen til at udføre en praktisk handling (1 s 21-43). Der findes flere teorier omkring motorisk læring, som kan danne inspiration (1 s 28-32). Desuden er det vigtigt at have fokus på motivationsteorier, når vi som fysioterapeuter vil stimulere til motorisk læring.

Dynamisk systemteori er en internationalt anerkendt og veldokumenteret teori-model, baseret på utallige forskningsresultater, og under stadig udvikling. Der er således over 2000 referencer i Shumway-Cook et al's Motor Control. Denne teori danner også indenfor fysioterapeutuddannelserne i Danmark basis for fysioterapeuters forståelse for udvikling af bevægelse, undersøgelse af bevægelse og intervention i tilfælde af, at bevægelseskontrol skal trænes eller gentrænes.

Opsamling

Indledningsvis stillede vi spørgsmålet, om vi som fysioterapeuter, der arbejder med børn, er klædt på til at begrunde og argumentere for egen praksis? Og dermed stå imod måske 'letkøbt quick fix' ved at arbejde med Primitive Reflekser (forfatterens egen mening)? At arbejde ud fra refleks-teori er en noget mere simpel tilgang end at arbejde ud fra krævende dynamisk systemteori. – Svar på ovenstående spørgsmål kan vi ikke give, det må den enkelte fysioterapeut selv vurdere.

Fysioterapi til børn i dag er forankret i forskningsbaseret dynamiske systemteori, og denne danner rammen for såvel den fysioterapeutiske undersøgelse som intervention. Der er i ovenstående givet kort teoretisk argumentation for, at teori om Primitive Reflekser i dag fremstår forældet og uholdbar.



Som fysioterapeuter, der arbejder med børn, må vi være bevidste om, hvilken rammesætning vi har for vores kliniske praksis. Hvilke teorier og belæg danner baggrund for vores forståelse af motorisk kontrol og motorisk læring? Er det indenfor dynamiske systemteorier eller er det indenfor refleks-hierakiske teorier?

I et undersøgelsesforløb skal denne teoribaggrund sammen med klinisk ræsonnering generere hypoteser om, hvad der hos det enkelte barn kan være mulige årsager til barnets funktionsvanskeligheder. Disse hypoteser afføder, hvilke undersøgelser og tests, der er relevante til at be- eller afkræfte hypoteserne. Og denne proces munder ud i en endelig hypotese om, hvilke grundlæggende forklaringer der kunne være på netop dette barns funktionsvanskeligheder. Disse forklaringer skal danne baggrund for en intervention, som er i overensstemmelse med barnets vanskeligheder, mål og barnets og familiens behov (1 kap 6).

Så, hvis man vil teste reflekser hos et henvist barn, må man kunne argumentere for, hvorfor det er relevant netop at teste reflekser i den aktuelle situation, og hvad man vil bruge denne viden til. Sådan som man kritisk og begrundet skal forholde sig til alle de undersøgelser og tests, som i det hele taget anvendes (1 kap 6).

Hvis man som børnefysioterapeut ikke føler sig helt teoretisk og forskningsmæssigt klædt på til at argumentere for egen praksis, er det en oplagt mulighed at konsolidere sin viden gennem uddybende læsning af basisviden om Motor Control, enkeltvis eller i studiegrupper.

Så overordnet må konklusionen blive, at der i dag ikke er teoretisk belæg for at arbejde med fokus på Primitive Reflekser.

I krav om evidensbaseret praksis kræves, at vi som børnefysioterapeuter forholder os løbende til forskningsbaseret viden om praksis. Efterfølgende artikel vil præsentere aktuel forskning om Primitive Reflekser.

Reference

1. Shumway-Cook Anne, Woollacott, Majorie H. 2017, Motor Control Translating Research into Clinical Practice , 5th edn, Wolters Kluwer, Philadelphia.

Primitive Reflekser

belyst ud fra nyere forskning

En ny forståelse eller gammel vin på nye flasker?



Vibeke Grandt
Fysioterapeut, cand. scient. san.,
(tidligere specialist i pædiatrisk fysioterapi),
lektor i fysioterapi, UCL
vigr12@ucl.dk



Jytte Falmår
Fysioterapeut, MHH
jytte@falmaar.dk

Baggrund: Som nævnt i artikel 1 omkring Primitive Reflekser i et teoretisk og historisk perspektiv, er der de seneste år kommet øget fokus på betydningen af Primitive Reflekser, hvilket bl.a. betyder, at nogle børnefysioterapeuter har ændret praksis. Første indlæg har beskrevet, hvordan vores nuværende teorigrundlag har flyttet sig fra en refleks-hierarkisk forståelse til en dynamisk forståelse.

Nedenstående vil gå mere i dybden med, hvad der ligger bag forståelsen af Primitive Reflekser og vil inddrage forskning på området. Forfatterne har søgt bredt i forhold til emnet, men lever ikke op til kravet om en systematisk litteratursøgning og tilhørende kritisk gennemgang af alle artikler. Der er bl.a. søgt i Academic Search og på Pub Med.

Hvad er Primitive Reflekser?

Primitive reflekser baserer sig på et refleks-hierarkisk teorigrundlag, med en top-down forståelse (Gieysztor et al 2018). Primitive reflekser er en speciel gruppe reflekser, der udvik-

ler sig fra ca. 9 foster uge løbende gennem graviditeten. Reflekserne er tilstede ved fødslen, ved en normal graviditet på 40 uger. Reflekserne er ikke alle til stede hos børn født præmatur.

Ifølge Sally Goddard Blythe, der er stifter og direktør for INPP, (Institut for neuropsykologisk psykologi) og et af de navne, der refereres til mange steder i forhold til primitive reflekser, så vil reflekserne hæmmes i hjernestammen i takt med, at højere centre i hjernen tager mere over. Hvis reflekserne ikke hæmmes, vil de blokere for at lære mere avancerede færdigheder senere hen, det kan være i form af læsevanskeligheder, motoriske vanskeligheder, og psykosociale udfordringer (Blythe, Sally Goddard 2020). Ifølge Gieysztor, E., et al vil de Primitive Reflekser forstyrre den naturlige udvikling, give vanskeligheder i børns sociale og uddannelsesmæssige liv, og have indflydelse på den psykomotoriske udvikling. (Gieysztor et al 2018).

I følge Sally Goddard Blythe er der sammenhæng mellem ADHD, autisme, DMCD og Primitive Reflekser (Blythe, Sally Goddard 2020).

Reflekserne omfatter bl.a.

- Moro
- TLR (tonisk labyrinth refleks)
- ATNR (asymmetrisk tonisk halsrefleks)
- STNR (symmetrisk tonisk halsrefleks)
- Galant
- SøgeRefleks
- GribeRefleks
- Babinski (INPP 2021)

De fleste studier omhandler primært de toniske reflekser.

Undersøgelse af Primitive Reflekser

Undersøgelsen af Primitive Reflekser går på at teste konkrete og bestemte Primitive Reflekser.

Et eksempel på test af ATNR (ses nedenfor). I artiklen beskrives test af de øvrige labyrinth reflekser.

Behandling af Primitive Reflekser

Formålet er at etablere nerveforbindelser og sætte det 'neurologiske ur' til den rigtige tid. Primært går behandlingen på at træne de modsatrettede bevægelser, og består af specifikke, stereotype bevægelser, der trænes 5-10 minutter dagligt. Med et forløb på 9-12 måneder (INPP 2021). Endvidere indgår øvelser til stimulation af normal motorisk udvikling (Blythe, Sally Goddard 2020).



Figure 1. The examination of ATNR L. On the facial side, there is an excessive extension of the upper limb. (Pecuch, A, et al 2021).

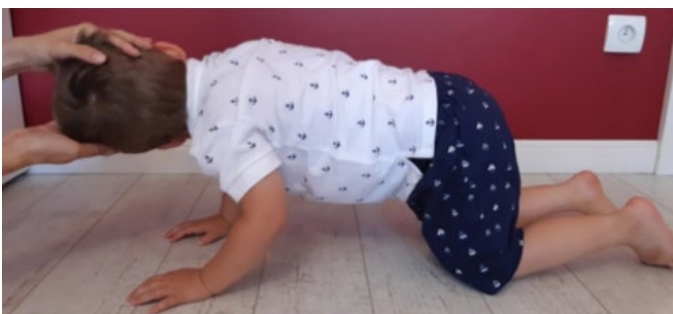


Figure 2. The examination of ATNR R. Upper limb flexion is visible on the occipital side, and pelvic movement/descent may occur. (Pecuch, A, et al 2021).

Studier

Ifølge Sally Goddard Blythe er der evidens for behandlingerne (Blythe, Sally Goddard 2020).

Følgende studier er fundet gennem litteratursøgning.

Studie 1

Artiklen er fundet på PubMed, 'Primitive Reflex Activity in Relation to Motor Skills in Healthy Pre-school Children', Pecuch, A, Gieysztor, E, Wolańska E., Telen-ga, Marlina & Paprocka-Borowicz Małgorzata (2021).

Artiklen beskriver, at der de seneste år har været øget fokus på tilstedeværelsen af Primitive Reflekser hos normale børn.

Primitive reflekser omfatter toniske reflekser.

- Asymmetrisk tonisk hals refleks (ATNR) (18 uger – 3-9 mdr. efter fødslen)
- Symmetrisk tonisk hals refleks (STNR), (har betydning for kravle-stillingen, og vertikale øjenbevægelser og siddende stilling)
- Tonisk labyrinth refleks (TLR)

Alle disse reflekser bliver aktiveret ved tonisk stimulation af hoved og nakke. Integrationen af ATNR begynder med gradvis forbedret arbejde af midtlinjen af kroppen. Hvis den ikke integreres, kan det medføre nedsat øje/hånd koordination og problemer med at krydse midtlinjen incl. læsevanskeligheder. Endvidere beskrives i artiklen, at mangelfuld integration giver motorisk vanskeligheder og adfærdsmæssige vanskeligheder, klodsethed og – neuromotorisk umodenhed.

Artiklen beskriver, at 90 % af 'normale' børn i 4-6 års alderen har mindst en primitiv refleks og dette tal er 55 % i skolealderen.

I artiklen har de undersøgt sammenhæng mellem motorisk performance og refleksaktivitet.

112 børn i alderen 4-6 år (normale børn) har fået testet reflekser (ATNR, STNR og TL) og MOT-test, en motorisk performance test, der stiller krav til balance, koordination og koncentration.

Resultat. 7 % af børnene har ingen Primitive Reflekser, 58 % har lavt niveau af reflekser, 27 % har medium niveau af reflekser og 5, 4 % har højt niveau af reflekser.

I MOT-testen scorer 69 % normalt eller derover, og 31 % scorer under det normale område.

Resultatet viser, at der er sammenhæng mellem øget refleksaktivitet og nedsat præstation i den motoriske test (p-værdi 0,05).

Program af Sally Goddard – Blythe og Swietlana Masgutowa har vist, at øvelser der er programmeret til at børnene laver bevægelser, som er modsat dem, der ses ved refleksaktivitet, forbedrer balance, koordination og proprioception.

Diskussion af studiet

Et lignende studie hvor der indgår 35 børn i 4-6 års alderen viser, at 89 % af de testede børn har mindst en primitiv refleks, også her er testet for reflekser sammen med MOT-test, og også her konkluderes, at der er sammenhæng mellem graden af reflekser og den motoriske test.

Begge studier viser en sammenhæng mellem primitive reflekser og motoriske udfordringer. Studiet viser imidlertid ikke, om der er en årsagssammenhæng, og forholder sig ikke til, at Primitive Reflekser findes hos en stor andel af børnene, hvorfor der vil være et naturligt sammenfald.

Ifølge Shumway-Cook & Wollacott, vil tilstedeværelsen af Primitive Reflekser hæmmes i takt med forbedret postural kontrol (Shumway-Cook & Wollacott p 183-205), så hvorvidt det er hæmning af de primitive reflekser, der giver forbedret motorisk performance, eller det omvendte er uvist.

Der er søgt på studier, der forholder sig til effekten af en intervention. Vi har ikke fundet RCT eller andre designs til egentlig effektstudier.

Studie 2

Persistent Childhood Primitive Reflex, Reduction Effects on Cognitive, Sensorimotor, and Academic Performance in ADHD, Robert Melillo¹, Gerry Leisman^{1,2}, Raed Mualem³, Alon Ornai³ and Eli Carmeli¹ Department of Physiotherapy, University of Haifa, Haifa, Israel.*

Et studie af 2.175 individer i alderen 3,2 til 22,04 år diagnosticeret med ADHD fra forskellige dele af USA. Studiets formål var at undersøge, hvilken indvirkning et træningsprogram, der reducerer Primitive Reflekser hos børn med ADHD, har på motorisk funktion og kognitive opgaver.

Interventionen gik på at stimulere færdigheder, der var under forventet niveau, (multi-modal træning) og deltagerne deltog 3 timer pr uge, 1 time pr gang i 12 uger.

Resultatet, var at de Primitive Reflekser blev reduceret samt ydeevne på de motoriske og kognitive områder blev forbedret.

Diskussion af studiet

Studiet inkluderer et stort antal deltagere. I studiet fremgår det ikke præcist, hvad interventionen indebærer, blot at der skulle stimuleres færdigheder, der var under forventet niveau, incl motorisk træning, sans stimulation, aerob og styrketrækning og akademisk – kognitiv træning. De beskriver tilgangen som multimodal.

Det er således ikke muligt at vurdere, hvilken intervention, der er årsagen til effekten. Som nævnt tidligere, vil de primitive reflekser naturligt blive hæmmet ved forbedret postural kontrol, og den forklaring kunne være lige så plausibel, som det er hæmningen af de Primitive Reflekser, der alene giver

forbedringen. Der findes ligeledes studier, der viser sammenhæng mellem fysisk aktivitet og forbedring af matematiske færdigheder (Nielsen, Mona Have et al 2018).

Der findes flere andre studier, der viser effekt af integration af Primitive Reflekser, bl.a. 'Effect of Specific Reflex Integration Approach on Primitive Reflexes in Spastic Cerebral Palsy'. Studiet er fra Indien og inkluderer 40 børn på 2-12 år med spastisk CP. Der blev givet specifik refleks-integrationsbehandling 4 timer om ugen i 6 uger. Resultatet viser, at der er sammenhæng mellem tilstedeværelsen af Primitive Reflekser og udvikling af motoriske færdigheder, hvorfor de konkluderer, at behandling med specifik refleksintegration er gavnlig (Wagh, Sailee C, et al 2019).

Heller ikke dette studie har en kvalitet, hvor det er muligt at se årsagssammenhænge, og om det reelt er arbejdet med Primitive Reflekser, der virker.

Samlet konklusion

Er Primitive Reflekser en ny forståelse eller gammel vin på nye flasker?

På baggrund af redegørelse for teorigrundlaget, og de fundne forskningsresultater, vil svaret være, at forståelsen af Primitive Reflekser blot er gammel vin på nye flasker.

Da arbejdet med Primitive Reflekser er baseret på et forældet og forsimplet teorigrundlag, og der umiddelbart ikke findes forskning af god kvalitet til at belyse effekten af den intervention, der gives, vil forfatterens bud være, at arbejdet med Primitive Reflekser ikke hører til i den nuværende fysioterapeutiske praksis. Dette konkluderer vi til trods for, at vi ikke kan udelukke, at en systematisk litteratursøgning havde givet flere brugbare resultater. Alene den forældede teori-forståelse vil være et argument i sig selv.

Der lægges op til at reflekstræning skal foregå over 9-12 måneder med daglig træning. Det er både et langt og intensivt forløb, når effekten er uvis, den tid der går til træning er tid, som frarøves barnet i forhold til et børneliv sammen med andre børn. Desuden kan der også stilles spørgsmål ved, om en positiv effekt kunne skyldes spontan udvikling over så lang en periode.

Fysioterapeuter er autoriseret efter Sundhedsloven, og vi er jf. Bekendtgørelsen forpligtet til at arbejde ud fra en evidensbaseret praksis, hvilket arbejdet med Primitive Reflekser ikke understøtter for nuværende. (BEK nr 503 af 30/05/2016)

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

Sensory Profile 2

til børn med gennemgribende udviklingsforstyrrelser bosat på døgninstitution



Nanna Jensen
Fysioterapeut
Social, Sundhed og Beskæftigelse,
Herning Kommune
nannajensen95@icloud.com

Vejleder: Trine Møllegaard Muckert
VIA Fysioterapeutuddannelsen, Campus Holstebro

Introduktion

Artiklen er en kort sammenfatning af mit afsluttende bachelorprojekt på fysioterapeutuddannelsen i Holstebro fra januar 2021. Emnet er valgt efter mange års ufaglært erfaring på en døgninstitution for børn med gennemgribende udviklingsforstyrrelser og heraf en interesse for, hvad fysioterapi kan bidrage med for målgruppen.

Baggrund

I Danmark er 14.300 børn anbragt uden for hjemmet, og 34 % heraf er på døgninstitution (1). I 49 % af alle anbringelser findes årsagen i barnets udvikling og adfærd. I relation hertil oplever 63 % af 85 adspurgte kommuner ret store eller meget store udfordringer i arbejdet med børn og unge med autisme, ADHD eller lignende diagnoser (2). Specifikt for autismespektrumforstyrrelser (ASF) er prævalensen i Danmark 1 % og anslås at være stigende (3). Hertil kommer

øvrige diagnoser, der kan defineres som gennemgribende udviklingsforstyrrelser. Børn med gennemgribende udviklingsforstyrrelser har hyppigt sanseintegrationsdysfunktion (4, 5), hvilket for barnet kan betyde forsinket udvikling og vanskeligheder ved aktivitet og deltagelse (6, 7).

Som noget nyt anbefaler Sundhedsstyrelsen per oktober 2020 sanseintegrationsbehandling til børn og unge med hhv. ADHD (8) eller ASF (9) og sanseintegrationsdysfunktion. Til udredning anbefales Sensory Profile 2 (SP2) i de opdaterede anbefalinger vedrørende børn og unge med ADHD (8). Anbefalingerne beror i begge udgivelser (8, 9) udelukkende på klinisk erfaring, hvilket skyldes et generelt lavt evidensniveau i den tilstedeværende forskning i effekten af sanseintegrationsbehandling til målgruppen. Sundhedsstyrelsen indikerer dermed et behov for yderligere forskning i effekt af behandlingen (8, 9).

SP2 er et valideret testredskab udformet som et spørgeskema, der udfyldes af nærmeste omsorgspersoner og derefter opgøres af fysio- eller ergoterapeut. Resultatet giver med en anerkendende tilgang et overblik over den testedes sansebearbejdning ud fra 4 kvadranter (tabel 1) og kan anvendes som redskab til at målrette indsatsen til barnet

Tabel 1: SP2 kvadranter (14).

	Passiv selvregulering	Aktiv selvregulering
Høj tærskelværdi	Nedsat registrering – Virker upåvirkede af omgivelser – Virker rummelige – Glemmer informationer	Sansesøgende – Aktive og optagede af omgivelserne – Motorisk uro, tygger på ting, laver lyde, hænger over møbler
Lav tærskelværdi	Sensorisk følsom – Letafledelige – Frustration ved forstyrrelse eller fejl i det planlagte – Opfanger alle stimuli	Sensorisk skyhed – Skaber rutiner og ritualer – Forsøger at undgå nye indtryk – Behov for kontrol – Afviser aktiviteter

terapeutisk eller pædagogisk og på institution eller i hjemmet (10). Med et evidensbaseret grundlag bidrager testen til struktur og overblik i behandlingen af sanseintegrationsdysfunktion (11).

På den socialpolitiske dagsorden er der fokus på kvalificering og et løft af indsatsen til børn og unge i Danmarks kommuner, hvor der efterspørges mere viden om, hvad der virker og hvordan (1). Dette danner god sammenhæng med de nye retningslinjer på sundhedsområdet, der ligeledes efterspørger mere viden om, hvad der har effekt for målgruppen; børn med gennemgribende udviklingsforstyrrelser, der fylder i de kommunale indsatser og oftere end andre børn anbringes uden for hjemmet. Inden for det socialpædagogiske fag forskes ligeledes fra Aalborg Universitet i indholdet og effekten af indsatserne til anbragte børn og unge (12). Det tyder på en generel efterspørgsel af mere viden fra socialpolitisk, -pædagogisk og sundhedsfaglig side, hvilket danner baggrund for følgende problemformulering i bachelorprojektet:

Hvordan kan Sensory Profile 2 anvendes som supplement til den specialpædagogiske støtte til børn med gennemgribende udviklingsforstyrrelser bosat på døgninstitution?

Metode og materiale

Projektet er et kvalitativt studie i samarbejde med en kommunal døgninstitution. Der udarbejdes SP2 for 4 børn bo-siddende på institutionen, og disses resultater formidles til børnenes kontaktpersonaler, hvorefter de har 14 dage til at afprøve nye strategier herudfra. Efterfølgende udføres et fokusgruppeinterview med samme personer for undersøgelse af deres oplevelse med at arbejde med SP2 ud fra følgende temaer; oplevelser før SP2, oplevelser efter SP2 og

fysioterapeutens rolle. Data fra interviewet bearbejdes ud fra Malterud's systematiske tekstkondensering (13). I tabel 2 fremgår data om projektets testpersoner og i tabel 3 data om informanterne.

Resultater

Oplevelser før SP2

Personalet oplever allerede før indsatsen med SP2, at alle 4 børn har sensoriske udfordringer i en grad, hvor det har stor betydning for deres adfærd og/eller definerer den. De ser udfordringerne komme til udtryk ved modstand mod personlig hygiejne, uhensigtsmæssig omgang med afføring, selvskade, voldsomme bevægelser, mangelfuld kropsbevidsthed, voldsomt kontaktsøgende adfærd, farefuld adfærd for sig selv eller omgivelserne, indtag af ikke-spiselige ting og udadreagerende adfærd. Det udfordrer personalet i det daglige, og det kan skabe konflikter. Her kan de opleve at mangle viden og konkrete redskaber.

Oplevelser efter SP2

Personalet har undervejs i projektet afprøvet forskellige anbefalede tiltag fra SP2; bl.a. en ny tilgang til et barn, når han opleves som værende motorisk urolig. Her har personalet tidligere arbejdet ud fra en teori om at sænke hans arousal, når han bevægede sig uhensigtsmæssigt for sig selv eller sine omgivelser med det mål at få ham ned i arousal og i ro. Barnet skal nu jf. SP2 dagligt tilbydes en fysisk aktivitet med det formål, at hans behov for stimuli relateret til balance og bevægelse imødekommes. Personalet oplever, at han i højere grad finder ro og er i balance gennem dagen. Personalet har således fået et nyt perspektiv og nye idéer til, hvordan de kan arbejde målrettet med

Tabel 2: Data om testpersoner.

	B1	B2	B3	B4
Alder	15 år	13 år	16 år	12 år
Køn	Dreng	Dreng	Pige	Dreng
Diagnose	Mikrocephali Mental retardering	Infantil autisme Mental retardering	Epilepsi, deraf hjerne-skade og udviklings-hæmning	Edward's syndrom Epilepsi

Tabel 3: Data om informanter.

	P1	P2	P3	P4
Uddannelse	Social-/ specialpædagog Neuropædagogisk uddannelse	Social-/ specialpædagog Massør	Pædagogisk assistent Diplom i socialt arbejde Massør	Social-/ specialpædagog
Antal år ansat på døgninstitutionen	11 år	6 år	12 år	1 år

børnenes sansemæssige udfordringer. De oplever SP2 som et tydeligt og let anvendeligt arbejdsredskab, som kan be- eller afkræfte hypoteser, de måtte have om børnene, men ud fra egen faglighed ikke altid har kunnet kvalificere.

Fysioterapeutens rolle

For succesfuld implementering af en intervention med SP2 ser personalet, at fysioterapeuten bør basere sine vurderinger ikke alene på teori og testresultater, men også på kendskab til de testede børn og deres daglige rutiner. Derudover bør fysioterapeuten møde de involverede personaler med respekt for deres fag og kompetencer og i øvrigt have forståelse for praksis på en døgninstitution inden for specialområdet. Af begrænsninger for implementering ser personalet de fysiske rammer på institutionen og manglende tid.

Diskussion

Informanternes oplevelse af børnenes sensoriske udfordringer som værende afgørende for deres adfærd samstemmer godt med resultaterne af SP2 og samtidigt også med den foreliggende forskning på området. Denne peger på, at børn med gennemgribende udviklingsforstyrrelser bearbejder sanseindtryk anderledes end flertallet (4, 5), og at dette påvirker børnene ift. aktivitet og deltagelse (7). Børn med ASF eller anden udviklingsforstyrrelse synes særligt at score højt i kvadranterne sensorisk sky og sensorisk følsom (4), hvilket er svarende til 2 af de 4 testede børn i dette projekt. Af projektets resultater fremgår også, at de involverede børn er påvirkede af deres sansebearbejdning svarende til aktivitets- og deltagelsesniveau. Sammenholdningen bør dog tages med forsigtighed, idet projektets målgruppe ved at være bosat på døgninstitution er afvigende fra den inkluderede forskning. Hermed findes indikation for yderligere forskning på området.

Forslag til indsatser til de respektive børn er lavet ud fra SP2's forslag til interventioner i testmanualen (14), men forsøgt tilpasset til det pågældende barn og hans/hendes hverdag. Det kan i den sammenhæng diskuteres, hvor veltilpasset testmanualens egne forslag er, og samtidigt hvor valid SP2 er, til denne målgruppe af børn på et lavt funktionsniveau med behov for specialpædagogisk støtte døgnet rundt. I testen fremgår spørgsmål, der for disse børn kan være mindre relevante – eksempelvis spørgsmål, der går på behov for beskyttelse i livet i forhold til jævnaldrende og evnen til at få venskaber. Målgruppens forudsætninger herfor er fundamentalt anderledes end jævnaldrendes grundet deres markant forsinkede mentale udvikling, hvormed deres score i disse spørgsmål ikke nødvendigvis ville kunne relateres til deres sansebearbejdning. Trods SP2 er vurderet

valid til test af børn med ASF (14), er det et vigtigt forbehold i opgørelsen. Det vurderes dog ikke at have væsentlig betydning for dette projekts resultater, og proceduren i testmanualen (14) er fulgt ved irrelevante spørgsmål, herunder de førnævnte.

Projektet og dets fund er uundgåeligt påvirket af projektforfatterens relation til døgninstitutionen og informanterne. Indsatsen med SP2 beskrives af informanterne som værende værdifuld, fordi projektets forfatter har indgående kendskab til de testede børn, rammerne på døgninstitutionen, personalets fag og kompetencer, samt hvilken hverdag indsatsene fra SP2, skal indgå i. Dette har betydning for projektets reliabilitet, som kunne have været højnet med involvering af en anden part ukendt for samarbejdspartnerne særligt i udførsel og databearbejdning af interview. Her har der på baggrund af relationen været risiko for indforståethed, og at informanternes eventuelle personlige interesse for projektets forfatter kan have præget resultaterne. Omvendt kan relationen have bidraget til en større grad af tillid til at ytre synspunkter under interviewet.

Konklusion og perspektivering

SP2 kan anvendes som supplement i den specialpædagogiske indsats til børn med gennemgribende udviklingsforstyrrelser bosat på døgninstitution. På døgninstitutionen har personalet oplevet at få en bedre forståelse for det enkelte barn, en større bevidsthed om, hvad sansebearbejdning har af betydning for barnets adfærd, samt hvilke muligheder de har for at hjælpe barnet i det daglige. Styrken ved SP2 er, at den bidrager med ny faglig viden, skaber struktur, be- eller afkræfter hypoteser, og dens resultater er letforståelige og evidensbaserede. For succesfuld implementering viser projektet, at fysioterapeuten danner relation til både børn og personale på døgninstitutionen. Desuden bør fysioterapeuten basere sin vurdering ud fra SP2 som teori, men også kendskabet til det enkelte barn på den pågældende døgninstitution.

Med anbefalingerne fra Sundhedsstyrelsen (8, 9) og dette projekts fund er der belæg for, at fysioterapi er relevant for børn med gennemgribende udviklingsforstyrrelser bosiddende på døgninstitution, og at denne kan bidrage positivt til den samlede indsats. Der er behov for yderligere forskning på området til at afdække den mest effektive fysioterapeutiske indsats. Denne viden kunne være medvirkende til at skabe nye arbejdspladser for fysioterapeuter på døgninstitutioner.

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

DSPF's forskellige kommunikationsfora:

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

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

Hvordan går det – med at være børnefysioterapeut i Grønland?



Elna Søndergaard
Fysioterapeut
Pissassarfik, Sisimiut, Grønland
elnaoendergaard@gmail.com

Tak for spørgsmålet, Jytte. Jeg er her i hvert fald endnu, selvom arbejdstiden er længere, lønnen lavere, børnene få og frustrationerne mange – så helt galt kan det ikke være!

Grønland

En stor ø med en lille befolkning – vi er 56.500 indbyggere (lidt mindre end Vejle by). De 19.000 bor i Nuuk, resten er fordelt i fem større byer mellem 2.000 og 5.600 indbyggere, dertil 12 mindre byer, rigtig mange bygder og fåreholdersteder, hvor der måske kun bor én familie.

Transporten mellem byer og bebyggelser foregår på vandet eller i luften – om vinteren også på land med snescooter, ATV og – nord for Polarcirklen – hundeslæde.

Sproget er grønlandsk – det inuitsprog, der tales af flest mennesker. 85 % af befolkningen er grønlandere. De 15 %

udlændinge er primært danskere, hvoraf en stor del arbejder i sundhedsvæsenet.

Et udpluk af de uddannelser, du kan tage i Grønland: socialrådgiver, lærer, pædagog, sundhedsassistent og -hjælper, sygeplejerske, tolk, journalist, flere bachelor- og kandidatuddannelser på universitetet i Nuuk og flere håndværkeruddannelser. Det er muligt at komme i praktik som fysio- og ergoterapeutstuderende.

Pissassarfik

Min arbejdsplads er et snart fire år gammelt landsdækkende center i Sisimiut, som tilbyder habilitering og rehabilitering til borgere med handicap. Pissassarfik betyder stedet, hvor angakok (åndemaneren) tager hen og henter kræfter – både fysiske og mentale – og det er præcis, hvad vi ønsker de borgere, der kommer i forløb på Pissassarfik, gør.

Behandlerteamet består af to fysioterapeuter, to ergoterapeuter og to pædagoger. Derudover er her syv ansatte til at tage sig af rengøring, madlavning, vedligehold, tolkning, ledelse og administration. Vi har plads til fire borgere med støtteperson eller ledsager – for børnenes vedkommende forældre – ad gangen. Et forløb hos os er typisk på 14 dage med intensiv fysio- og ergoterapi og en pædagogisk indsats. Børn fra Sisimiut kommer i et 10-ugers ambulans forløb. Forløbet afsluttes med en rapport med beskrivelser af barnets aktuelle udvikling, hvad vi har observeret, arbejdet med, opnået og vejledt om under forløbet, samt forslag til fortsat intervention og eventuelle hjælpemidler.

Vi ser børn og unge med syndromer, fysiske handicap, udviklingshæmning og en del med ADHD eller autisme. Vi foretrækker, at børnene kommer med både forældre og støtteperson, da den vigtigste del af vores indsats er at klæde både forældre og støtteperson på til at kunne støtte og stimulere barnets udvikling, når de kommer hjem igen.

Træningen og indsatsen tager udgangspunkt i barnets/forældrenes ønsker og mål for forløbet. Vi har fokus på aktiviteter, som støtter barnets motoriske og kognitive udvikling, vi underviser og vejleder forældrene – hvad gør de allerede som støtter udviklingen, hvad kan de gøre som løfter endnu mere – og vi afklarer barnets hjælpemiddelbehov.

Centret er et spritnyt byggeri med gode faciliteter og meget udstyr, som ikke nødvendigvis findes alle steder i Grønland. Derfor er vi meget opmærksomme på at tilpasse vejledningen, aktiviteterne og træningen til de forhold, barnet har i sin dagligdag. Forældrene skal kunne lykkes med interventionen derhjemme og ikke kun i vores fine omgivelser.

Den første uge i forløbet er jeg aktivt deltagende sammen med barnet – leger, undersøger, udfordrer – for at finde frem til, hvordan barnets ressourcer udnyttes og udfordringerne støttes – den sidste uge tager forældre og støtteperson mere og mere aktivt over. Med de store afstande er der mange børn med handicap, som sjældent eller aldrig ser en fysioterapeut eller ergoterapeut. Derfor skal forældre og støtteperson kunne fortsætte indsatsen derhjemme.

Forældrene oplever ofte, at de ser andre sider af barnet, mens de er på Pissassarfik. Her får de maden serveret, der er ikke søskende og forpligtelser, der skal passes, så der er tid og ro til nærvær mellem barn og forældre, og det giver udvikling lige for øjnene af os allesammen.

Mange forældre efterlyser viden om deres barns diagnose. Derfor har vi ofte samtaler og undervisning om diagnoser og udviklingsmuligheder. Terapeuterne er dansktalende, og vi er helt afhængige af tolk, når børn og forældre ikke taler dansk. Pædagogerne er dobbeltsprogede og har samtaler med forældrene på grønlandsk. Det betyder rigtig meget for forældrene at kunne tale om de vanskelige følelser og udfordringer på modersmålet.

Når det er muligt, inviterer vi børn i samme alder eller med samme diagnose til forløb samtidigt, så børn og forældre har mulighed for at spejle sig i andre og danne netværk. Med den meget spredte befolkning er der langt mellem ligestillede, og mange forældre føler, at de er helt alene med netop deres problemstilling. Mange forældre har simpelthen ikke nogen at tale med i nærmiljøet om de daglige udfordringer.

Derfor glæder det os, når forældrene rejser hjem med en rankere ryg og fortæller, at de føler sig set og hørt og forstået.

Jeg blev ansat kort før åbningen af Pissassarfik. Vi startede ikke bare med opbygningen af arbejdsgangene på Pissassarfik, men også med at gøre sagsbehandlere, forældre og fagfolk rundt omkring i Grønland opmærksomme på, at vi eksisterer. Det tager tid og er en ongoing proces. Vi arbejder til stadighed på at forenkle og forbedre henvisningsproceduren, selve forløbene med tre faggrupper, som skal koordinere indsatsen samt opfølgningen med sagsbehandlere og andre faggrupper lokalt.

Udover forløbene afholder vi to kurser om året for fagfolk. Jeg har f.eks. stået for et om børn og motorik for uuddannede støttepersoner. For forældrene er det et stort problem, at der er stor udskiftning blandt støttepersonerne. Derfor ønsker vi at løfte støttepersonerne fagligt, så de får redskaber til at klare arbejdet, får en faglig stolthed og forhåbentlig bliver i jobbet i længere tid.

To gange årligt arrangerer vi et træf for personer med handicap i Sisimiut. Hvert træf har både et fagligt og et socialt indhold for en afgrænset målgruppe. Næste træf her i november er for døve med introduktion i brugen af fjern-tolkning.

Sundhedsvæsenet og børn med handicap

I Nuuk er der et sundhedscenter for borgerne i Nuuk og DIH (Dronning Ingrid's Hospital), som er landsdækkende. På kysten er der regionssygehuse, sundhedscentre, sundhedsstationer og bygdestationer.

Når forældre eller andre f.eks. sundhedsplejersken bliver opmærksomme på, at barnet ikke udvikler sig som forventet, kontaktes lægen lokalt. Barn og forældre sendes videre til DIH i Nuuk, hvis der skal yderligere udredning til. I den forbindelse ser de to børnefysioterapeuter på DIH nogle af børnene som en del af en somatisk udredning. De ser også børn med motorisk udfordring (dem ser jeg ikke på Pissassarfik). De gør meget ud af at afdække, om udfordringerne skyldes den motoriske udvikling, understimulering eller omsorgssvigt.

Efter udskrivelsen ser de børnene, når de er til kontrol på DIH, og når der er brug for fysioterapeutisk opfølgning – typisk én gang om året. Børn bosiddende i Nuuk kan følges ambulans i en periode.

Fysioterapeuterne formidler deres observationer, undersøgelser, træningsprogram og foranstaltningsforslag på skrift til det lokale regionssygehus, som alle har fysio- og/eller ergoterapeuter. Hvis der er kommunale terapeuter, formidles der også til dem.

Bandagist, pædiater, ortopæd og andre speciallæger kommer fra Danmark og rejser rundt til sygehusene en gang om året. Her indkalder de lokale læger børn til udredning og kontrol.

Når de er i Sisimiut, deltager jeg i konsultationen, med forældrenes samtykke, med de børn, jeg ser ambulans. Terapeuterne på DIH følger ikke med i hvilke børn, der ses af specialisterne.

Kommunerne

Der er terapeutstillinger i alle Grønlands fem kommuner. Flere steder er det delestillinger mellem kommunen og sundhedsvæsenet. Terapeuterne i kommunerne og på regionssygehusene har base i de store byer. Derfor rejser de flere gange årligt på by-/bygdebeføg, hvor de behandler og vejleder børn og voksne lokalt. Det er f.eks. her børn med handicap i Upernavik har mulighed for at se en terapeut. Telemedicin er udbredt i Grønland, så opfølgningen er ofte online.

Pissassarfiks tætteste samarbejdspartnere er sagsbehandlere i kommunerne. Det er dem, der henviser børnene til os, og det er deres opgave at formidle interventionsforslagene i vores afslutningsrapport til de fagpersoner, som ikke deltog i forløbet – f.eks. MISI (= PPR), pædagoger og lærere. Det er også sagsbehandlernes opgave at beslutte, hvilke af vores forslag til foranstaltninger og hjælpemidler, der skal bevilges.

Der er stor udskiftning i staben af sagsbehandlere, og ofte er det uuddannet personale. Sagsbehandlingen før og efter et forløb på Pissassarfik kan være både omfattende og langtrukket.

Vi kontakter terapeuterne i kommunen direkte, når vi ved, børnene er i forløb hos dem, hvilket kan gøre processen omkring interventionen hurtigere.

Hvordan går det så med mig?

Jeg søgte i sin tid en børnefysioterapeutstilling på Pissassarfik og tænkte, det var fantastisk at slutte karrieren som børnefysioterapeut for hele Grønland. Jeg havde tidligere arbejdet i Paamiut og ville meget gerne tilbage til Grønland.

Det viste sig dog hurtigt at være alt muligt andet end børn. De første 1½ år var jeg den eneste behandlende fysioterapeut på Pissassarfik, og der var langt mellem henvisninger på børn. Jeg fik tit at vide, at der er brug for genera-

lister, ikke specialister i Grønland – til min store frustration, for jeg har arbejdet med børn det meste af mit arbejdsliv, så det var op ad bakke!!! Det hjalp, da jeg fik en dygtig kollega med erfaring med at arbejde med voksne borgere.

I næste uge skal vi have ansættelsessamtaler til den anden fysioterapeutstilling på Pissassarfik – igen. To gange er gode kolleger rejst efter forholdsvis kort tid. Og hvorfor nu det?

Der er stor forskel på at arbejde som fysioterapeut i Grønland og i Danmark. For de fleste er tempoet langsommere, procedurerne til tider ulogiske, kompetencerne udnyttes ikke fuldt ud, gode idéer implementeres ikke bare lige vupti, vupti og sproget er en udfordring. Jeg kom med gode intentioner om at skulle gøre en forskel og bruge mine kompetencer og var fuld af gode idéer fra mit arbejdsliv i Danmark. Det kaldes at være fly-frisk her, og den periode, synes jeg, var forfærdelig! Jeg løb hele tiden panden mod en mur – vel at mærke mest min egen mur!!! Hvorfor kan vi ikke bare lige gøre det på den her smarte måde? Nu kan jeg se, at det har været endnu værre for mine grønlandske kolleger, som holdt ud med mig, lyttede, forklarede og lod mig rase ud, når ting tog for lang tid, og jeg ikke blev brugt til det, jeg er bedst til. Tak for det.

Efter knap to år faldt jeg til ro, blev mere rund og trives nu rigtig godt – også på arbejde.

Når jeg så igen skal sætte en ny, fly-frisk kollega ind i arbejdet, synes jeg ikke, jeg har opnået ret meget i de snart fire år, jeg har været her. Jeg kunne have gjort meget mere for at reklamere for Pissassarfik, følge op på forløbene, op-søge børn med handicap rundt i landet osv. osv. Min dejlige ergoterapeutkollega Sophia siger, det er helt naturligt at have det sådan efter fire år – når jeg har været her i syv år, kan jeg for alvor se, hvad jeg har udrettet! Der er åbenbart flere faser end den fly-friske!!!

Jeg fortæller det her, fordi jeg gerne vil, at nye kolleger på Pissassarfik og andre arbejdspladser i Grønland over-



lever flyfrisk-tiden (som heldigvis ikke altid er så lang som min var) og bliver i jobbet, for arbejdet er vigtigt, og det er spændende, udfordrende og udviklende både fagligt (du skal til tider være særdeles kreativ) og personligt. Og det ER muligt stille og roligt og respektfuldt at præge udviklingen på arbejdspladsen.

Oveni det er der alle de fine, små og store oplevelser med børnene – Ivik, som troligt kommer i sin kørestol hver uge og styrketræner, selv om han sukker, når han skal i gang – Aviaja, som giver slip i bordkanten og tager sine første skridt – Saliks forældre, som bliver rørte og føler, de meget bedre forstår deres søn med autisme – Ivalos mor, som oplever, at hendes datter holder øjenkontakten længere end ti sekunder og så videre og så videre ...

Grønland er et spændende sted på jorden med masser af opgaver at tage fat på – i et roligt tempo. Der er meget at holde sig til udover det rent (børne)fysioterapeutiske. Vejret – kan lukke flytrafikken, og så må du bare vente – vente på at nogen kommer eller du selv kommer afsted. Tiden – vi tager én dag ad gangen og bruger ikke en kalender til at holde styr på fritiden. Sproget – er poetisk og mega svært at lære. Kulturen – Margaretha Uttjek* sagde forleden på et seminar, at du behøver ikke forstå alt. Accepter, at mennesker fra en anden kultur vil have tingene gjort på en anden måde, har andre traditioner og forventninger til dit arbejde, end du har. Det er trættende hele tiden at skulle forklare og måske forsvare sin kultur, så undlad at spørge hvorfor, acceptér i stedet, at det er sådan! Det gav i hvert fald mig noget at tænke over. Tænk, hvis jeg skulle have hjælp til personlig hygiejne og hver gang skulle forklare en ny medarbejder, hvorfor jeg vil have børstet tænder!

Jeg har hele tiden været rigtig glad for at bo i Sisimiut. Jeg fik hurtigt en dejlig omgangskreds. Fritiden er præget af årstiderne – om sommeren er det ud, ud, ud – på vandet og i fjeldet, om efteråret samler og fanger vi forråd – svampe, bær, krydderurter, fisk, muslinger, rensdyr og moskus. Vinte-

ren er sne, sne, sne og ski, snesko, hundeslæder, snescootere – og masser af hygge, og foråret er en overgang – den sidste tur i sneen inden den første tur på – og i! – vandet.

Alt dette krydres med nordlys, hunde, hvaler og en fantastisk natur, som stor og overvældende lige udenfor døren overalt i landet, byder på fantastiske, vilde, vidunderlige og uforglemmelige oplevelser året rundt sammen med dejlige, imødekommende mennesker.

Hvis du gerne vil til Grønland og udelukkende arbejde med børn, er det muligt i Kommuneqarfik Sermersooqs børneterapeutteam i Nuuk. Den stilling er pt. ledig, så overvej lige, om det er nu, du skal afsted. Alle andre steder arbejder fysioterapeuterne bredt. På Ivaaraq, en døgninstitution i Qaqortoq i Sydgrønland, arbejder de hovedsageligt med børn – den stilling er også ledig pt.

Jeg har bedt mine to kolleger, som arbejder med børn på DIH, komme med et godt råd til dig, som gerne vil arbejde i Grønland.

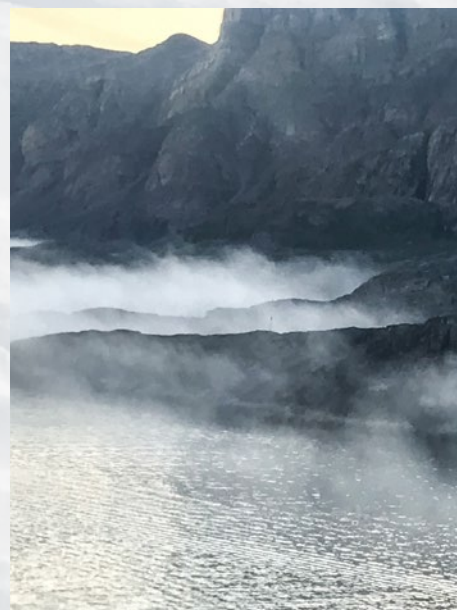
Thomas siger: Tag det stille og roligt, du skal ikke nå det hele. Mange har rigtig travlt, når de kommer og med den store udskiftning, kører vi andre lidt trætte i dem med 110 km i timen.

Freya siger: Spring ud i det – du kommer ikke til at redde nogen her, men du kan gøre dit arbejde så godt som muligt.

Min anbefaling er, at du tager den nysgerrige ja-hat med og lytter til dine grønlandske kolleger. Så lærer du en masse om at arbejde og leve i Grønland.

– og nu skal jeg ud at fange hunde!!! To af de 27 hunde, jeg fodrer her i weekenden, fordi deres ejere er på rensdyrjagt, er sluppet løs !!

* To listen, understand and include in disability service and support, Margaretha Uttjek, PhD, Associate Professor, Umeå University på webinar: Indigenous peoples: language culture and life cycle <https://nordicwelfare.org/da/evenemang/nordic-webinar-indigenous-peoples-language-culture-and-life-cycle/>



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.

IN-MOTION APP; ET REDSKAB TIL GENERAL MOVEMENT ASSESSMENT I HJEMMET



Annemette Brown
Phd-studerende;
Barns och familjers
hälsa, Institutionen
för Hälsovetenskaper,
Lunds universitet
Cand.scient.san
Børnefysioterapeut

General Movements (GMs) har længe været kendt som goldstandard i tidlig vurdering af høj-risiko børn som har en forhøjet risiko for at udvikle cerebral parese eller andre neurologiske sygdomme. Metoden er kendt for at være ressourceintensiv, da den kræver at barnet bliver videofilmet i 3 minutter for at kunne vurdere kvaliteten af GMs. Dette er baggrunden for dette multicenter med afprøvning af In-Motion appen som involverer høj-risiko børn fra Norge,

Belgien og Danmark. Formålet med studiet var at undersøge, om en app til smartphone kan anvendes af forældre til at videofilme deres barn i hjemmet samt om kvaliteten af filmen opfyldte kravene til General Movement Assessment (GMA), således at en certificeret GMA-observatør vil kunne vurdere videoen, samt at undersøge, hvordan forældrene oplevede at filme deres barn i hjemmet. Derudover skulle studiet belyse, om optagelser kunne anvendes i machine-learning modellen Computer-based Infant Movement Assessment (CIMA) som er under udvikling i Norge.

Ud af 86 familier, som gav samtykke til at deltage, sendte 69 familier 130 videoer tilsammen. Studiet viste sig at 99 % af de indsendte videoer var scorebare samt at 92 % af forældrene fandt In-Motion appen let at bruge og 90.5 % af forældrene oplevede ikke, at de blev mere bekymrede for deres barns udvikling ved at bru-

ge appen. Derudover viste studiet at 80.9 % af videoerne var af en sådan kvalitet, at de kunne anvendes i den computerbaserede metode CIMA.

Dette studie bidrager til brug af smartphoneteknologi i arbejdet med tidlig opsporing af børn som er i høj-risiko for udvikling af cerebral parese. Studiet giver mulighed for tilbud om GMA, underordnet hvor familien bor geografisk samt optimering af hospitalsressourcer, men mest vigtigt er lige adgang til tidlig opsporing af tegn på cerebral parese hos høj-risiko børn.

Adde L, Brown A, van den Broeck C, et al, In-Motion-App for remote General Movement Assessment: a multi-site observational study, *BMJ Open* 2021;11:e042147. doi: 10.1136/bmjopen-2020-042147. <https://bmjopen.bmj.com/content/11/3/e042147>

Ny webredaktør

Efter årets generalforsamling trådte Helle Kongsbak ud af DSPF's bestyrelse efter mange års indsats og stort arbejde. Derfor skulle DSPF finde en ny webredaktør til at stå for vores hjemmeside www.boernefysioterapi.dk. Til denne opgave meldte bestyrelsens nyeste medlem, Martin Jorsal, sig.

Martin har både praksis- og forskningsmæssig erfaring fra pædiatrien, og har Den Sundhedsfaglige Kandidatuddannelse fra Københavns Universitet. Pt. arbejder han som adjunkt på Professionshøjskolen Absalon i Roskilde.

Martin kan kontaktes på webmaster@dspf.dk.



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 Danske Fysioterapeuter er opdaterede.

Det sker på <http://fysio.dk/Medlemskab/Ret-medlemsoplysninger/>

Er din kollega medlem af pædiatrisk selskab?

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

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 Børne-fysioterapi på dagsordenen.



Charlotte Korshøj, bestyrelsesmedlem

Bestyrelsen



Formand
Derek Curtis
DSPFformand@fysio.dk



Bestyrelsesmedlem
Charlotte Korshøj
charlottekorshøj@icloud.com

Suppleanter
Julie Fogemann

Christina Dybvad



Næstformand
Beate Hovmand Hansen
beatehh@live.dk



Bestyrelsesmedlem
Christina Esmann Fonvig
cfonvig@health.sdu.dk



Kasserer
Lene Meldgaard Christensen
DSPF@fysio.dk



Bestyrelsesmedlem
Tina Borg Bruun
redaktion@dspf.dk

Webmaster og Facebookansvarlig



Martin Jorsal
webmaster@dspf.dk



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



Bestyrelsesmedlem
Martin Jorsal
webmaster@dspf.dk