

«Hjemmetræning – nyttig men udfordrende»

Et kvalitativt eksplorativt studie om forældres og ergoterapeuters erfaringer med hjemmetræning til forbedring af håndfunktion hos børn med spastisk bilateral Cerebral Parese.

Af Kristine Berggren Smidt, ergoterapeut, MSc.

Resumé

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

Metode: Studiet havde et kvalitativt eksplorativt design og inkluderede to fokusgruppe-interviews. En gruppe bestod af fem forældre og den anden af tre ergoterapeuter. Datamaterialet blev analyseret ved hjælp af kvalitativ indholdsanalyse. Interventionen indeholdt daglig målrettet træning, 25-33 timer i otte uger, med et ugentligt besøg af ergoterapeuten.

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

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

Om forfatteren

Jeg er børneergoterapeut og er ansat i et vikariat i Børneterapien i Gentofte. Jeg har arbejdet 6 år i Norge på en pædiatrisk rehabiliteringsafdeling på et sygehus. Mens jeg var i Norge tog jeg en master i helsevidenskab (sundhedsvidenskab) ved universitetet i Stavanger (UiS). Master i helsevidenskab ved UiS er et to årigt fuldtidsstudium (120 studiepoint) for dem som har en bachelor i et sundhedsfag (fx. ergoterapeut, sygeplejerske og fysioterapeut) og som ønsker at videreudvikle sine kompetencer i en akademisk retning. Jeg tog uddannelsen ved siden af mit arbejde over 3 år fra 2015-2018 og masteropgaven er præsenteret i denne artikel.

Baggrund og formål

Cerebral Parese (CP) er den hyppigste årsag til varige motoriske funktionsnedsættelser hos børn, og har totalt set en forekomst på ca. 2 per 1000 levendefødte børn [1,2]. Populationsstudier viser, at 60-80% af børn med CP oplever begrænset evne til at bruge hænderne. Da de fleste aktiviteter i hverdagen involverer brug af hænderne på en eller anden måde, har dette stor betydning for hverdagslivet [3,4].

Effektive træningsmetoder rettet mod håndfunktion til børn med spastisk unilateral CP er efterhånden veletablerede [5,6,7], med solid evidens for at dosis er en af nøglefaktorerne til at opnå ændring i aktivitetsudførelse [8]. Imidlertid, har forskning på interventioner til børn med spastisk bilateral CP stort set været fraværende [9]. Der er mangel på viden om deres specifikke udfordringer, samt hvilke interventioner der kan fremme deres udvikling [10]. Alligevel, har flere nyere studier vist stærk evidens for målrettede hjemmetræningsprogrammer til børn med CP, på tværs af subtyper [11,5,7], og hjemmetræning kan være en løsning på, hvordan man kan opnå en høj dosis terapi [12].

Hjemmetræningsprogrammer kan defineres som: "Therapeutic activities that the child performs with parental assistance in the home environment with the goal of achieving desired health outcomes." [13, s.384-385].

Forskning peger på, at ergoterapeuter som bruger hjemmetræningsprogrammer, bør gennemføre det med udgangspunkt i Novaks arbejde [7]. Novak og medarbejdere har udviklet en model ud fra bedst tilgængelig evidens [13,9], som kan hjælpe terapeuter med at implementere et effektivt familiecentreret hjemmeprogram.

Evidensbaseret model

1. Etablere partnerskab med forældrene, hvor forældrene anses for at kende barnet og de hjemlige omgivelser bedst.
2. Få barn og familie til at sætte mål i forhold til, hvad de kunne tænke sig at arbejde med i det hjemlige miljø.
3. Etablere hjemmeprogrammet ved at vælge evidensbaserede interventioner, som matcher barnets og familiens præferencer.
4. Give jævnlig support og coaching til familien for at identificere fremskridt og evt. justere program.
5. Evaluere programmet sammen.

Kilde: [13,9]

Forskning indikerer, at der er behov for mere viden om hjemmetræning [14], og der peges specielt på, at der er behov for flere studier som belyser forældres erfaringer med hjemmetræning [15]. Tidligere studier har imidlertid vist, at familiecentrerede hjemmetræningsprogrammer opleves motiverende for forældrene [15,16,17], og at nøglefaktorer for motivation hos forældrene er, at se fremgang hos barnet, samt følelsen af at gøre en forskel [15,17].

Så vidt vides, er der ikke studier som har fokuseret specifikt på, hvordan ergoterapeuter har oplevet implementering af hjemmetræning til børn med CP, selvom partnerskab og samarbejde mellem ergoterapeut og forældre er anset som yderst vigtigt i familiecentreret praksis [13,17,18]. Formålet med dette studie var, at udforske forældres og ergoterapeuters erfaringer med et målrettet hjemmetræningsprogram til forbedring af håndfunktion hos børn med spastisk bilateral Cerebral Parese.

Design og metode

Studiet havde et kvalitativt eksplorativt design med data indhentet via fokusgruppeinterviews. Desuden havde studiet en mindre kvantitativ komponent, hvor to måleinstrumenter The Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and Goal Attainment Scaling (GAS) blev anvendt for at involvere forældrene i valg af målaktiviteter, og for at måle ændringer på barnets aktivitetsudførelse og målopnåelse.

Deltagere

Børn med bilateral CP og deres forældre deltog i hjemmetræningen, med støtte fra barnets ergoterapeut. Inklusionkriterier var forældre til børn med diagnosen spastisk bilateral CP i børnehavealder på Manual Ability Classification System (MACS) niveau II – III [19]. Forældrene blev kun ekskluderet hvis Botulinum toxin (BoNT-A), operation, eller deltagelse i alternativ terapi, som fokuserede på overekstremiteterne var planlagt for deres barn i samme periode. Den lokale ergoterapeut skulle have mindst 2 års erfaring med børn med CP, og både forældre og barnets lokale ergoterapeut måtte være villige til at gennemføre hjemmetræningsprogrammet. På grund af rekrutteringsudfordringer og tidspres blev inklusionskriterierne imidlertid udvidet til skolealder og inkludering af børn på MACS niveau IV. Seks forældre til tre børn i alderen 5-8, og tre ergoterapeuter blev til sidst inkluderet. Forældrene og ergo-terapeuterne underskrev informeret samtykke før hjemmetræningen blev implementeret, og deltagerne blev garanteret konfidentialitet og ret til at kunne trække sig ud af undersøgelsen på et hvert tidspunkt. Projektet blev af godkendt af den regionale videnskabsetiske komité i Vestnorge og af forskningsafdelingen på det sygehus, hvor deltagerne var rekrutteret fra.

Fokusgruppeinterviews

For at indfange deltageres erfaringer med at deltage i hjemmetræningen blev der gennemført fokusgruppeinterviews umiddelbart efter endt hjemmetræningsperiode. Fem forældre (tre kvinder, to mænd) og tre kvindelige ergoterapeuter blev interviewet i to separate fokusgrupper. Forældrene og ergoterapeuterne blev interviewet hver for sig, så de bedre kunne snakke "frit".

Homogene grupper er også anbefalet i litteraturen, da det styrker gruppedynamikken, når informanterne lettere kan identificere sig med hinanden [20,21]. Fokusgrupper kendetegnes af en ikke-styrende interviewstil, hvor det først og fremmest er vigtigt at få mange forskellige synspunkter om emnet, og gøre det muligt for forældrene og ergoterapeuterne at beskrive deres oplevelser, og hvad der var vigtigt for dem [22,23]. Interviewet var semistruktureret, dvs. udført i overensstemmelse med en interviewguide med bestemte temaer og spørgsmål, men med mulighed for at springe frem og tilbage i temaer og spørgsmål afhængigt af, hvad informanterne fortalte, så samtalen kunne flyde, samtidig med at den røde tråd blev bevaret [24]. Interviewguiden til forældrene og ergoterapeuterne var stort set ens, bortset fra spørgsmålene som handlede om samarbejdet ergoterapeut og forældre imellem.

Der blev afholdt et pilotinterview med tre kollegaer, hvor interviewguiden blev brugt til at interviewe dem om deres erfaringer med et tidligere projekt om en internetbaseret træningsform i hjemmet. Dette resulterede i nogle justeringer af spørgsmålene i interviewguiden til mere hverdagsagtigt sprog, og det gav en tryghed, at have afprøvet udstyret og have prøvet at styre et gruppeinterview før det skulle gennemføres med forældrene og ergoterapeuterne i studiet. Interviewene begyndte med åbne spørgsmål relateret til oplevelserne med at gennemføre hjemmetræningen, og udviklede sig til spørgsmål som skulle stimulere til at få mere konkrete fortællinger frem fra informanterne som for eksempel: Har I eksempler på positive erfaringer? Hvad erfarer I har været mest krævende eller vanskeligst? Der blev også stillet supplerende spørgsmål for at invitere til at få deltagernes forskellige erfaringer med indholdet i hjemmetræningsprogrammet; målsætningen, aktiviteterne, intensiteten, de hjemlige omgivelser, samarbejdet mellem ergoterapeuten og forældrene og i forhold til hvordan barnet responderede på hjemmetræningen.

Interventionen

Hjemmetræningen tog udgangspunkt i Novak og medarbejderes arbejde [15,13,25,18,9]. Processen vil i det følgende blive præsenteret ved hjælp af de fem trin, i tråd med den evidensbaserede model af Novak og medarbejdere. 1) For at etablere partnerskab med forældrene, blev der afholdt informationsmøde med forældrene før opstart af træningsperiode. På informationsmødet blev der informeret om hensigten med projektet, den evidensbaserede model for hjemmetræning [13], og principper for familiecentreret praksis [18]. Der blev informeret om fokusgruppeinterviews og målsætning, samt hvad træningen skulle indeholde og indebære. 2) For at få barn og familie til at sætte mål i forhold til, hvad de kunne tænke sig at arbejde med i det hjemlige miljø, blev der gennemført målsætningssamtaler før opstart af hjemmetræningen, ved hjælp af COPM og GAS [26,27]. I målsamtalen blev to af børnene informeret om træningen, og de blev spurgt om hvad de havde lyst til at arbejde med og/eller blive bedre til, i træningsperioden. Det, de sagde, blev der lyttet til, videre i målsætningsprocessen og i valg af mål og aktiviteter. Et barn deltog ikke i målsamtalen, da barnet ikke har talesprog og ikke har en funktionel alternativ udtryksform. Målsætningerne, som blev valgt ud, var daglige aktiviteter, som kræver brug af hænderne, som for eksempel at smøre en mad, sætte perler på snor, spise med ske, åbne og lukke hoftebælte i kørestol eller klippe en cirkel. Konkretiseringen og gradering af målene blev først udarbejdet efter målsamtalen. Dette foregik ved at observere barnet i udførelse af de definerede målsætninger, og i samarbejde med

forældre og ergoterapeuter. 3) Der blev lagt op til, at børnene skulle træne på de udvalgte målaktiviteter en time dagligt 5 dage om ugen. Hvert barn fik også en individuelt tilpasset idébank, som i dette projekt bestod af en liste over andre finmotoriske aktiviteter end målaktiviteterne, som træningen kunne varieres med og som samtidig kunne hjælpe barnet med at opnå målene. Idébank/”library of ideas” har også været anvendt i Novaks arbejde [11,25]. Træningen kunne deles op i mindre dele, lægges ind i rutiner eller som lektietid, alt efter hvad der passede bedst for den enkelte familie. Forældrene blev instrueret i, at estimere den tid barnet trænede per dag og fik udleveret en logbog som de skulle registrere tiden i. 4) Familierne fik et ugentligt hjemmebesøg af ergoterapeuten i perioden, som varede ca. 1 time. Ergoterapeuten var også tilgængelig på telefon i perioden. Ergoterapeuten gav støtte til familien og hjalp med at identificere fremskridt og evt. justere program. 5) Efter otte uger var familierne til evalueringssamtale, som igen blev gennemført ved hjælp af COPM og GAS.

Dataanalyse

Datamaterialet blev analyseret ved hjælp af kvalitativ indholdsanalyse som beskrevet af Graneheim & Lundman [28]. Først blev det transskriberede materiale læst igennem flere gange for at få en fornemmelse af helheden og for at få teksten ”ind under huden” og for at kunne identificere meningsbærende enheder, dvs. sætninger/udtalelser/afsnit der relaterede til den samme centrale mening. De meningsbærende enheder blev farvekodet i teksten, for at få et visuelt overblik over, hvilke enheder der relaterede til det samme emne. Herefter blev de sat ind i en matrice/tabel, og blev kondenseret, dvs. teksten blev afkortet, så den blev mere overskuelig og komprimeret, men stadig bevarede kernen i budskabet. Dernæst blev der lavet koder, en slags etiket, som meget kort beskrev, hvad de meningsbærende enheder handlede om. Bagefter blev der set på, hvordan koderne kunne placeres sammen i forhold til ligheder og uligheder, og koderne blev placeret sammen i kategorier (en gruppe af indhold, som er homogent) og dette udgjorde det tekstnære indhold i analysen. Derefter blev der lavet temaer og det latente indhold, dvs. en fortolkning af hvad teksten indeholdt og de underliggende meninger. Analysen var en dynamisk proces. Det vil sige, at der blev ikke gået lineært frem hele tiden, men også sprunget frem og tilbage mellem de forskellige trin [28].

For at facilitere analysen og forståelsen af deltagernes oplevelser, blev ”Self Determination Theory” valgt [29,30]. Der blev også foretaget en deskriptiv analyse af COPM og GAS. COPM ændring i udførelse og tilfredshed blev kalkuleret særskilt ved at fratrække gennemsnits pre-score med gennemsnits post-score og GAS skalaen blev brugt til opgørelse af barnets målopnåelse [26,27].

”Self Determination Theory” understreger betydningen af følelsen af at have et valg (autonomi), følelsen af støtte og tilknytning til andre mennesker (tilhørighed), samt følelsen af kompetence (kompetence) for motivation.

Kilde [29,30]

Resultater

Indholdsanalysen identificerede følgende 3 temaer: 1) Hjemmetræning fremmer bevidsthed og barnets mestring 2) Hjemmetræning er udfordrende og udmattende over tid 3) En nødvendig forældrestøtte og fokus på barnets ”stemme”.

Hjemmetræning fremmer bevidsthed og barnets mestring

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

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

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

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

«Jeg synes, det var veldig greit å ha et lite bibliotek å plukke fra, for det er jo ingen som gidder og sitte å trene på nøyaktig det samme hele veien (...)

Både forældre og ergoterapeuter oplevede, at de havde set fremgang hos barnet i træningsperioden. Børnene lærte at mestre aktiviteter, de ikke kunne før, og hos nogle så man en mere bevidst brug af begge hænder. Både forældre og ergoterapeuter gav udtryk for, at det var motiverende at se denne fremgang.

Udfordrende og udmattende over tid

Det kom tydeligt frem, at det var en udfordring for familierne at finde nok tid til træning i en travl hverdag. Det var primært om eftermiddagen, at forældrene fandt tid til træning, men flere oplevede, at det var et udfordrende tidspunkt at træne med barnet på, fordi børnene var trætte efter børnehaven eller skole. Ergoterapeuterne havde lignende refleksioner. De sagde også, at eftermiddagene ikke var det letteste tidspunkt at få gennemført træningen på, efter en lang dag for barnet og efter en lang arbejdsdag for forældrene. Flere forældre oplevede motivation de første uger, men havde udfordringer med at holde motivationen oppe, i sidste del af træningsperioden. Det blev stadig mere udfordrende at få ”presset” træningen ind i en travl hverdag og gradvist sværere at få trænet det antal timer, som der var lagt op til.

En forælder udtrykte det på denne måde:

«Vi synes jo det gikk veldig fint til å begynne med, men så mistet vi litt motivasjonen, eller vi merket, at hun mistet motivasjonen (...).»

Både forældre og ergoterapeuter udtrykte tydeligt og klart, at træningen hellere burde fordeles mere ud over dagen mellem børnehave/skole og hjemmet.

En nødvendig forældre støtte og fokus på barnets stemme

Da ergoterapeuterne blev spurgt om, hvad de havde lagt vægt på når de skulle støtte forældrene i træningen kom det frem, at de havde haft fokus på tilpasning af omgivelser og justering af målaktiviteter på forskellige måder. De nævnte f.eks. at afprøve forskellige saks, for at finde ud af, hvilken saks barnet håndterede bedst, justering af stolen for at forbedre barnets siddestilling, og hjælpe forældrene med at finde alternative strategier til at gennemføre aktiviteten. Det kom frem at ergoterapeuterne og forældrene havde haft en kontinuerlig dialog undervejs i forløbet. En forælder udtrykte det på følgende måde:

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

En familie og ergoterapeut havde imidlertid ikke meget kontakt, og det betød, at træningen ikke blev tilpasset barnets niveau. Der blev ikke foretaget de justeringer i programmet, som der egentlig var behov for. I dette tilfælde havde forældrene meget travlt, og nogle gange måtte ergoterapeuten have kontakt med andre familiemedlemmer end forældrene.

På spørgsmål om, hvad ergoterapeuterne tænker om tidsbrug i forhold til mere almindelig praksis, udtrykte flere ergoterapeuter, at de synes tidsbrug har været passende i forhold til den fremgang, barnet har haft.

Forældrene og ergoterapeuterne var optaget af, at barnet burde have været involveret endnu mere i målsætning og valg af aktiviteter. Det udtrykte en ergoterapeut på denne måde:

«Det er jo positivt, at foreldrene får en mulighet for å si, hva som er viktig for de, men barnet kunne gjerne ha vært enda mer med å sette mål (...).»

Imidlertid, var forældrene og ergoterapeuten til barnet med det laveste funktionsniveau i studiet, ikke optaget af dette, da de mente at barnet ikke var i stand til at forstå nok til at det ville have været muligt at involvere barnet i målsætningen.

Aktivitetsudførelse og målopnåelse

Forældrene rapporterede at alle tre børn havde opnået forskellige grader af ændring på barnets aktivitetsudførelse (COPM) og på målopnåelse (GAS) på daglige aktiviteter som kræver brug af hænderne. Tabel 2 opsummerer resultater på COPM og GAS.

Table 2. Børnenes karakteristika, træningsdosis, aktivitetsproblemer og ændring i aktivitetsudførelse, tilfredshed og målopnåelse.

Køn	Alder	MACS ¹	Dosis	Aktivitetsproblemer (mål)	COPM ændring ²		GAS ³
					Udførelse	Tilfredshed	
Pige	8 år	III	25 t.	Vanskeligheder med lynlåse	3.6	2.8	+2
				Problemer med at åbne og lukke hoftebælte			+2
				Problemer med at klippe			+1
				Svært ved at tage undertøj af og på			
				Problemer med at styre kørestolen rundt i hjemmet			
Pige	5 år	III	33 t.	Problemer med lynlåse	4	5.6	- 1
				Vanskeligheder med at klippe efter en streg			0
				Svært ved at farvelægge			+1
				Problemer med at smøre en skive brød			
				Vanskeligheder med at sætte perler på snor			
Pige	5 år	IV	32 t.	Problemer med at lege selvstændigt med små figurer	1.75	4	+1
				Vanskeligheder med at tegne			- 2
				Problemer med at spise med ske			- 2
				Svært ved at tage hue af			- 2

¹ Manual Ability Classification System (MACS).

² The Canadian Occupational Performance Measure (COPM) ændringsscore blev udregnet ved at trække gennemsnit af pre-score fra gennemsnit af post-score.

³ The Goal Attainment Scaling (GAS) niveauer er: +2 meget mere end forventet resultat, +1 noget mere end forventet resultat, 0 forventet resultat, - 1 noget mindre end forventet resultat, - 2 udgangspunktet/baseline.

Diskussion

Fundene indikerer, at hjemmetræningen havde medført en større bevidsthed hos forældrene om muligheden for, og betydningen af, at lægge træning ind i de daglige aktiviteter i hjemmet. Dette fund tyder på, at forældrenes kompetence blev styrket, og kan potentielt hjælpe forældrene med at undgå at give for meget hjælp og i stedet opfordre barnet til at øve sig i de daglige aktiviteter. Denne forståelse kan være et vigtigt skridt på vej mod at forbedre barnets håndfunktion, fordi det er kun igennem repetition at barnet vil lære at udføre aktiviteter med hænderne [31,32].

Både forældre og ergoterapeuter synes, at målene og idébanken var motiverende. Forældrene blev bedt om at identificere aktivitetsproblemer og mål, ved hjælp af COPM og GAS. Deci & Ryan [29] fremhæver at følelsen af autonomi kan styrke motivation, og brug af COPM og GAS kan derfor have virket autonomistøttende. At COPM og GAS opleves motiverende er også konsistent med tidligere forskning [15]. Idébanken kan også tænkes af have styrket følelsen af autonomi, fordi man kunne plukke aktiviteter efter eget valg og variere træningen med.

Fundene viser, at både forældre og ergoterapeuter har set en progression hos barnet, hvilket var motiverende for deltagerne. De oplevede, at børnene lærte at mestre aktiviteter, de ikke kunne før, og hos nogle så de en mere bevidst brug af begge hænder. At det er motiverende at se fremgang hos barnet er konsistent med tidligere forskning på forældres oplevelser med et familiecenteret hjemmeprogram [15,16,17]. Ifølge Deci & Ryan [29] kan motivation blandt andet styrkes ved at behovet for kompetence dækkes. Når forældre og ergoterapeuter ser

fremgang hos barnet, får de en form for bekræftelse på, at de ikke spilder tiden, men har tilegnet sig en kompetence til at gøre det rette for barnet.

Fundene belyser, at det var en udfordring for familierne at indpasse træningen i en travl hverdag fyldt med aktiviteter, samt at eftermiddagene var et ganske udfordrende tidspunkt at træne med børnene på, fordi de var trætte efter børnehave/skole. Fundene i dette studie peger endvidere på, at så mange timers træning, som børnene har trænet i dette studie, hellere burde fordeles mellem der, hvor barnet er om dagen og hjemme. Ifølge Dunst et al [33] kan mange af hverdagens naturlige aktivitetssituationer (f.eks. af- og påklædning, spille spil, drikke af kop, gå på indkøb osv.) være kilde til læring og findes i alle barnets forskellige naturlige kontekster, både i hjemmet, nærmiljøet og i børnehaven. Hvis træningen fordeles mellem hjemmet og børnehave/skole, vil det give flere læringssituationer i løbet af en dag. Fundene belyser derfor, at hjemmetræning, som fordeles mellem hjemmet og der, hvor barnet er om dagen, kan være en løsning på, hvordan man i fremtiden kan implementere hjemmetræning med en adækvat dosis uden at forstyrre familiens hverdag alt for meget [12].

Forældrene har i dette studie udtrykt udfordringer med at holde motivationen oppe, efter de første uger. Mangel på motivation kan indikere, at menneskets basale behov for autonomi, kompetence og tilhørighed ikke er opfyldt [29]. Så vidt vides, mangler tidligere studier beskrivelser af, hvordan vi bedst motiverer og hvordan vi bedst opretholder motivationen ved hjemmetræning. Fundene i dette studie understreger imidlertid vigtigheden af, at vi i højere grad retter opmærksomheden mod motivation i forskningen fremadrettet.

Ergoterapeuterne havde en kontinuerlig dialog med forældrene, og tilpasninger til hjemmeprogrammet foregik flere gange i fælleskab. En familie og ergoterapeut havde ikke meget kontakt, og erfarede, som konsekvens af dette, at der ikke blev foretaget de justeringer i programmet, som der egentlig var behov for, og træningen blev ikke tilpasset barnets niveau. Mangel på følelsen af at blive støttet og at have en relation med ergoterapeuten kan have haft en negativ indvirkning på forældrenes og barnets motivation [29]. Fundene kan derfor pege på, at kontinuerlig støtte til forældrene er vigtig for motivation, og dette er konsistent med tidligere forskning af Novak [15].

Fundene indikerer, at målsætnings-arbejdet ikke blev tilstrækkeligt børnefokuseret. Det kan ikke udelukkes, at hvis der var blevet gjort mere for, at barnet selv skulle sætte mål, ved brug af egnede redskaber, så kunne barnets motivation måske have holdt længere, da det ville have været mere autonomistøttende for barnet [29]. I modsætning til dette, var barnets involvering i målsætning, ikke opfattet som relevant for forældrene og ergoterapeuter til barnet med det laveste funktionsniveau. Dette peger på, at børn med CP er en meget heterogen gruppe, hvor nogle børn måske er for unge og/eller har kognitive funktions-nedsættelser, som gør, at de ikke er i stand til at tage beslutninger eller give udtryk for ønsker til mål [34].

Forældrene vurderede, at alle tre børn havde opnået forskellige grader af positiv ændring i forhold til barnets aktivitetsudførelse (COPM) og på mål opnåelse (GAS) på daglige aktiviteter som kræver brug af hænderne. Barnet med laveste håndfunktionsniveau (MACS IV) havde dog betydelig mindre positiv ændring på COPM og GAS end de andre, til trods for en høj dosis træning.

Ifølge Eliasson [31] bør terapeutiske indsatser rettet mod håndfunktion tage hensyn til kompleksiteten ved håndfunktion. Foruden motorik påvirker kognition/forståelse, motivation, opmærksomhed/fokus, tro på egen formåen, det sensoriske system, og perception håndfunktion [31]. I dette tilfælde, havde barnet en mere kompleks funktionsnedsættelse, sammenlignet med de andre i studiet. Dette barn har ikke talesprog, det er usikkert, hvor meget barnet forstår, og barnet havde koncentrationsproblemer og blev distraheret af yngre søskende. Det kan tænkes, at flere af disse faktorer var medvirkende til at barnet havde mindre positiv ændring på COPM og GAS end de andre. Alligevel, virkede de små positive ændringer som var opnået, værdifulde for barnet og familien.

Metodiske overvejelser

Studiet har visse begrænsninger. På grund af udfordringer med rekruttering til projektet, blev udvalget lille og bestod kun af to mindre fokusgrupper. Det kan ikke udelukkes, at et større udvalg af deltagere ville have givet andre perspektiver. En anden udfordring ved fokusgrupper er, at deltagerne kan have tendens til at være mere forsigtige i forhold til, hvad de har lyst til at sige.

Den kvantitative komponent i dette studie havde til hensigt at måle barnets ændringer i aktivitetsudførelse og målopnåelse i brug af hænderne. Den kvantitative komponent var således ikke direkte knyttet til formålet med studiet, som var at udforske forældrenes og ergoterapeuternes erfaringer med gennemføringen af hjemmetræningen. Havde studiet for eksempel inkluderet et spørgeskema til forældre og ergoterapeuter med det formål, at få et mere komplet billede af forældrenes og ergoterapeuternes erfaringer med hjemmetræningen, ville studiet have reflekteret et tydeligere mixed method design som Creswell & Plano Clark [35] beskriver det.

Konklusion

Et målrettet hjemmetræningsprogram som gennemført i dette studie, anses som nyttigt af forældre og ergoterapeuter, men også udfordrende. Fundene indikerer, at motivation er en nøglefaktor ved implementering af hjemmetræning, og at kontinuerlig støtte til forældrene og styrkelse af barnets involvering kan være vigtige faktorer for stimulering af motivation. Videre forskning bør fokusere på strategier, som kan fremme indre motivation, og en "hybrid" model for hjemmetræning fordelt mellem hjemmet og børnehave/skole kan være relevant at afprøve i et pilotstudie.

REFERENCER

1. Hollung, S. J., Vik, T., Lydersen, S., Bakken, I. J. & Andersen, G. L. (2018). Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health. *European Journal of Paediatric Neurology*, 22(5), 814-821. doi:10.1016/j.ejpn.2018.05.001
2. Oskoui, M., Coutinho, F., Dykeman, J., Jetté, N. & Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(6), 509-519. doi:10.1111/dmcn.12080
3. Arner, M., Eliasson, A. C., Nicklasson, S., Sommerstein, K. & Hagglund, G. (2008). Hand function in cerebral palsy. Report of 367 children in a population-based longitudinal health care program. *Journal of Hand Surgery*, 33(8), 1337-1347. doi:10.1016/j.jhsa.2008.02.032
4. Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. J. (2009). Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 31(26), 2204-2215. doi: 10.3109/09638280902971406
5. Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C., Campbell, L., Dark, L., Morton, N. & Goldsmith, S. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(10), 885-910. doi:10.1111/dmcn.12246
6. Sakzewski, L., Gordon, A. & Eliasson, A. C. (2014). The state of the evidence for intensive upper limb therapy approaches for children with unilateral cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1077-1090. doi:10.1177/0883073814533150
7. Sakzewski, L., Ziviani, J. & Boyd, R. N. (2013). Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy: a meta-analysis. *Pediatrics*, 133, e175–e204. doi:10.1542/peds.2013-0675
8. Sakzewski, L., Provan, K., Ziviani, J., & Boyd, R. N. (2015). Comparison of dosage of intensive upper limb therapy for children with unilateral cerebral palsy: How big should the therapy pill be? *Research in Developmental Disabilities*, 37,9 –16. doi:10.1016/j.ridd.2014.10.050
9. Plasschaert, V. F., Vriezekolk, J. E., Aarts, P. B., Geurts, A. C. & Van den Ende, C. H. (2019). Interventions to improve upper limb function for children with bilateral cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61, 899–907.
10. Klevberg, G. L., Elvrum, A. K. G., Zucknick, M., Elkjær, S., Østensjø, S., Krumlinde-Sundholm, L. & Jahnsen, R. (2018). Development of bimanual performance in young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*.
11. Novak, I., Cusick, A. & Lannin, N. (2009). Occupational therapy home programmes for cerebral palsy: double-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics*, 124(4), e606–e614. doi:10.1542/peds.2009-0288
12. Tinderholt Myrhaug, H., Østensjø, S., Larun, L., Odgaard-Jensen, J., & Jahnsen, R. (2014). Intensive training of motor function and functional skills among young children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pediatrics*, 14(1), 292. doi:10.1186/s12887014-0292-5

13. Novak, I. & Berry, J. (2014). Home programme intervention effectiveness evidence. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 34(4), 384–389. doi:10.3109/01942638.2014.964020
14. Sakzewski, L., Ziviani, J. & Boyd, R. N. (2014). Delivering evidence-based upper limb rehabilitation for children with cerebral palsy: barriers and enablers identified by three pediatric teams. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 34(4), 368–383. doi:10.3109/01942638.2013. 861890
15. Novak, I. (2011). Parent experience of implementing effective home programmes. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(2), 198–213. doi:10.3109/01942638.2010.533746
16. Piggot, J., Hocking, C. & Paterson. (2003). Parental adjustment to having a child with cerebral palsy and participation in home therapy programs. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(4), 5–29. doi:10.1080/J006v23n04_02
17. Piggot, J., Paterson, J. & Hocking, C. (2002). Participation in home therapy programs for children with cerebral palsy: A compelling challenge. *Qualitative Health Research*, 12(8), 1112–1129. doi:10.1177/104973202129120476
18. Novak, I. & Cusick, A. (2006). Home programme in paediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: Where to start? *Australian Occupational Therapy Journal*, 53(4), 251–264. doi:10.1111/j.1440-1630.2006.00577.x
19. Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rosblad, B., Beckung, E., Arner, M., Ohrvall, A.M. & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(7), 549–554. doi:10.1017/S0012162206001162
20. Kitzinger, J. (1995). Qualitative research. Introducing focus groups. *BMJ: British Medical Journal*, 311(7000), 299–302. doi:10.1136/bmj.311.7000.299
21. Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
22. Kitzinger, J. (1994). The methodology of focus groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health and Illness*, 16(1), 103–121. doi:10.1111/1467-9566. ep11347023
23. Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2 ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
24. Johannesen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4 ed.). Oslo: Abstrakt forlag.
25. Novak, I., Cusick, A. & Lowe, K. (2007). A pilot study on the impact of occupational therapy home programming for young children with cerebral palsy. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(4), 463–468. doi:10.5014/ajot.61.4.463
26. Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M., Polatajko, H. J. & Pollock, N. (2005). *Canadian Occupational Performance Measure* (Fourth edition. Norsk utgave oversatt av Kjekken, I. (2008) ed.). Oslo: Diakonhjemmet sykehus.
27. King, G. A., McDougall, J., Palisano, R. J., Gritzan, J. & Tucker, M. A. (2000). Goal attainment scaling: its use in evaluating pediatric therapy programs. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 19(2), 31–52. doi:10.1080/J006v19n02_03

28. Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
29. Deci, E. L. & Ryan, R. M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227-268. doi:10.1207/S15327965PLI1104_01
30. Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2002). An overview of Self-Determination Theory: An Organismic-Dialectical Perspective. In Ryan, R. M. & Deci, E. L. (Eds.), *Handbook of Self-Determination Research* (pp. 3-33). Rochester, NY 1462, USA: The University of Rochester Press.
31. Eliasson, A. C. (2005). Improving the use of hands in daily activities: aspects of the treatment of children with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 25(3), 37-60. doi: 10.1080/J006v25n03_04
32. Kantak, S.S., Sullivan, K. J. & Burtner, P. (2008). Motor learning in children with Cerebral Palsy: Implication for rehabilitation. In A. Eliasson & P. Burtner (Eds.), *Improving Hand Function in Cerebral Palsy: Theory, evidence and intervention*, (Vol. 1, pp. 260-275). London: Mac Keith Press.
33. Dunst, C. J., Bruder, M. B., Trivette, C. M., Hamby, D., Raab, M. & McLean, M. (2001). Characteristics and consequences of everyday natural learning opportunities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21(2), 68-92. doi:10.1177/027112140102100202
34. Eliasson, A. C. & Rösblad, B. (2008). Goal-oriented training of daily activities: A model for intervention. In Eliasson, A. C. & Burtner, P. (Eds.), *Improving Hand Function in Cerebral Palsy: Theory, evidence and intervention*, (Vol. 1, pp. 286-297). London: Mac Keith Press.
35. Creswell, J. W. & Plano Clark, V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research* (2 ed.). Thousands oaks, California: SAGE Publications, Inc.