



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR
NEUROVETENSKAP OCH
FYSIOLOGI
ARBETSTERAPI

ARBETSTERAPEUTERS INTERVENTIONER OCH DESS BETYDELSE FÖR BARN MED RYGGMÄRSBRÅCK

- EN KVALITATIV STUDIE

Författare: Jessica Nilsson och Frida Lindgren

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet
Kurs	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2019
Handledare:	Marie-Peny Dahlstrand, Med dr, Överarbetsterapeut
Examinator:	Git Lidman, Med dr, Överarbetsterapeut

Sammanfattning

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet 180 hp
Kurs:	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2019
Handledare:	Marie-Peny Dahlstrand, Med dr, Överarbetsterapeut
Examinator:	Git Lidman, Med dr, Överarbetsterapeut

Bakgrund: Barn med ryggmärgsbråck (RMB) har vanligen både motoriska och kognitiva nedsättningar, vilket kan påverka möjligheten till att utföra och delta i vardagliga aktiviteter. Motoriska nedsättningar påverkar grov- och finmotorik och kognitiva nedsättningar påverkar genomförandet i aktiviteter genom att barnet kan få svårt att komma igång, lösa ett problem som uppstår i aktivitet samt förhålla sig till tid. Enligt senare forskning har tydliga mål samt inlärning av strategier tillsammans med arbetsterapeutisk intervention visat sig ge god effekt. Uppföljningsprogram för spinal dysrafism och hydrocefalus (MMCUP) är ett nationellt kvalitetsregister för barn med RMB. I registret ingår arbetsterapeutiska bedömningar medan interventioner saknas, en orsak kan vara att det endast finns ett fåtal studier som belyser effekten av arbetsterapeutiska interventioner för barn med RMB. Avsaknaden av evidens om vilken betydelse arbetsterapeutiska interventioner har för barn med RMB motiverar anledningen till att denna studie bör genomföras.

Syftet: Syftet med studien var att belysa vilka interventioner som förekommer för barn med ryggmärgsbråck inom barn- och ungdomshabiliteringen samt beskriva arbetsterapeuters upplevelse av hur interventionerna främjar barnets utförandekapacitet i det vardagliga livet.

Metod: I studien användes kvalitativ metod och genomfördes via intervjuer med arbetsterapeuter på barn- och ungdomshabiliteringen i Sverige. Studien har en deduktiv ansats med The occupational interventions performance models (OTIPM) som grund och teori för kategorisering av arbetsterapeuters interventioner och dess betydelse. Vid analys och bearbetning av data användes en riktad kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Resultatet visade att alla fyra interventionsmodeller enligt OTIPM förekom genom intervention, och att två interventionsmodeller förekom oftare. Analysen visade att kompensatoriska insatser och aktivitetsträning i personlig vård utgjorde största delen i arbetet med barn med RMB. Betydelsen av arbetsterapeutisk intervention visade sig variera på grund av motoriska och kognitiva nedsättningar men också på grund av omgivningsmässiga faktorer, barnet beskrevs ha komplexa behov i vardagen. Arbetsterapeutiska interventioner beskrevs kunna bidra till ökad självständighetsutveckling för barn med RMB men för några hade interventionerna begränsad/ingen effekt trots många, parallella insatser.

Slutsats: Barn med RMB visade sig ofta ha komplexa svårigheter vilket resulterade i många och dessutom samtidiga insatser både från arbetsterapeuter men också från andra yrkesprofessioner för att främja barnets utförandekapacitet i vardagen.

Abstract

Thesis:	15 hp
Program:	Occupational Therapy program 180 hp
Course:	ARB341 Bachelor thesis in Occupational therapy
Level:	First Cycle
Semester/year:	St 2019
Supervisor:	Marie-Peny Dahlstrand, Phd reg. Occupational therapist
Examiner:	Git Lidman, Phd reg. Occupational therapist
Keyword:	Occupational therapy, spinal dysraphism, pediatrics.

Background: Children with spina bifida (RMB) usually have both motor and cognitive impairments, which can affect the ability to perform and participate in everyday activities. Motor reductions affect gross and fine motor skills and cognitive impairments affect implementation in activities by making the child difficult to get started, solving a problem that arises in activity and relate to time. According to recent research, clear goals and learning of strategies together with occupational therapy intervention have been shown to have good effect. Follow-up programs for spinal dysraphism and hydrocephalus (MMCUP) are a national quality register for children with RMB. The register includes occupational therapeutic assessments while interventions are missing, one reason being that there are only a few studies that illustrate the effect of occupational therapeutic interventions for children with RMB. The lack of evidence of the importance of occupational therapy interventions for children with RMB justifies the reason why this study should be carried out.

Aim: The aim of this study was to illustrate witch occupational interventions occurring to children with spina bifida in children and youth habilitations and to describe occupational therapist experience of how the interventions promotes the childs performance capacity in everyday life.

Method: The study used qualitative methodology and was conducted through interviews with occupational therapists in child and youth rehabilitation in Sweden. The study has a deductive approach with The occupational intervention performance in models (OTIPM) as the basis and theory for categorizing occupational therapists interventions and its significance. When analyzing and processing data, a directed qualitative content analysis was used.

Result: The result showed that all four intervention models according to OTIPM occurred through intervention, and that two intervention models occurred more frequently. The analysis showed that compensatory interventions and activity training in personal care constituted the largest part of the work with children with RMB. The importance of occupational therapy intervention was found to vary due to motor and cognitive impairments, but also due to environmental factors, the child was described as having complex needs in everyday life. Occupational therapy interventions were described as contributing to increased independence development for children with RMB, but for some the interventions had limited / no effect despite many, parallel efforts.

Conclusion: Children with RMB often proved to have complex difficulties, which resulted in many and also simultaneous efforts from both occupational therapists but also from other professional professions, in order to promote the child's performance capacity in everyday life.

Innehållsförteckning

Bakgrund	1
Syfte	3
Metod	3
Design	3
Urval	3
Procedur	3
Databearbetning	4
Resultat	6
Modell för kompensation	6
Modell för aktivitetsträning	8
Modell för förbättring av personliga faktorer och kroppsfunktioner	9
Pedagogisk modell	9
Betydelsen av arbetsterapeutisk intervention	10
Diskussion	13
Resultatdiskussion	13
Metoddiskussion	15
Slutsats	17
Referenser	18

Bakgrund

Barn har ett inneboende behov av att utföra aktiviteter som ger dem utmaning och det är genom dessa som deras förmågor, intressen och utförandekapacitet växer (1). Begreppet aktivitet omfattar alla sysslor och handlingar människan utför i dagliga livet inom arbete, fritid och inkluderar även sysslor som innefattar att ta hand om sig själv (2). Barn med ryggmärgsbråck (RMB) har vanligtvis nedsatta färdigheter som kan påverka aktivitetsutförandet både inom områden för motoriska färdigheter och inom områden för processfärdigheter (3). Detta kan innebära stora svårigheter för barnet att klara av sin vardag och att uppfylla de krav och förväntningar som ställs på dem i deras omgivning (4, 5). Svårigheterna leder ofta till att barn med RMB inte klarar att utföra självvalda och för dem kända aktiviteter på ett säkert och effektivt sätt (3). Det medför att självständighetsutvecklingen i vardagsaktiviteter påverkas negativt och att barn med RMB ses ha ett större behov av stöd från sina föräldrar än typiskt utvecklade barn (6).

Det föds cirka 10–15 barn årligen med RMB i Sverige, en siffra som minskat markant de senaste åren, vilket delvis beror på bättre fosterdiagnostik och tillskott av folsyra samt bättre socioekonomiska levnadsförhållanden (4, 5). Spina bifida är ett samlingsnamn för alla typer av RMB och kan översättas till kluven ryggrad (4). RMB uppstår till följd av en medfödd missbildning på ryggmärgskanalen som leder till en bråckbildning på ryggen och kan omfatta både ryggmärgshinnor och ryggmärgsvävnad (5). Missbildningen uppstår tidigt i graviditeten och innebär att ryggmärgskanalen som ska bilda det centrala nervsystemet inte sluter sig helt (5). Symtomen kan medföra komplexa funktionsnedsättningar, vilket påverkar möjligheten till delaktighet och meningsfulla aktiviteter i vardagslivet (4, 5). Grad av funktionsnedsättning påverkas av bråckets omfattning och lokalisation vilket inverkar på grovmotoriken nedan för bråcknivån (5). RMB indelas i tre grupper; *spina bifida occulta*, *meningocele* och *myelomeningocele*. Vid *spina bifida occulta* är bråcket hudtäckt, *meningocele* innebär att endast hinnor omfattas i bråcket och *myelomeningocele* att bråcket omfattas av både hinnor och nervvävnad (5). I denna studie menar författarna med RMB, barn som tillhör grupperna *meningocele* och *myelomeningocele*. RMB leder vanligtvis till nedsatt rörelseförmåga inom grov- och finmotorik vilket innefattar: muskelsvaghet, förlamning samt känselbortfall, vilket kan medföra en ökad risk för trycksår (4, 5). Andra vanliga komplikationer är skolios, ökad spasticitet, urin- och tarmkontinens samt tömningssvårigheter (4, 5). Till följd av urininkontinens är det vanligt att barn med RMB behöver hjälp med att tömma urinblåsan genom ren intermitterant kateterisering (RIK) (5). Många barn med RMB har en lägre och mer ojämn begåvningsprofil och nedsatta kognitiva förmågor (5). Uppskattningsvis har var fjärde barn med RMB en intellektuell funktionsnedsättning, men nedsatta kognitiva förmågor och i synnerhet inom de exekutiva förmågorna är vanligt förekommande i hela gruppen (5). Enligt senare forskning (7, 8) ses svårigheter inom de exekutiva förmågorna vara det största hindret för att uppnå självständighet i vardagslivet. Kognition innefattar de mentala funktioner som vi använder för att inhämta kunskap och förståelse i vår omvärld (9). Exekutiva förmågor innebär processfärdigheter såsom att påbörja, genomdriva och avsluta en aktivitet (9). För barn med RMB kan nedsatta exekutiva förmågor leda till svårigheter att komma igång, förhålla sig inom tid och rum samt att upprätthålla en struktur i aktivitet (4). Några studier (10-14) visar på vikten att integrera strategier och använda tydliga mål i planering och utförande av aktiviteter. Barnets nedsatta exekutiva förmågor påverkar initiativförmågan och problemlösningsförmågan, och kan innebära svårigheter att komma vidare och tänka nytt i en situation (4). Konkret kan detta visa sig genom att barnet kan få svårt att exempelvis välja kläder själv, veta i vilken ordningsföljd handlingar i en aktivitet utförs eller att planera inköp

(7). De nedsatta kognitiva förmågorna innebär även svårigheter att generalisera och tillämpa kunskap från en situation till en annan, exempelvis kan barnet klara toalettbesök i en känd miljö men ha svårigheter att tillämpa denna kunskap i en ny okänd miljö (15).

Utförandekapacitet definieras enligt Kielhofner (16) som alla förmågor människan har för att kunna utföra aktiviteter vilket styrs utifrån den fysiska, mentala- och kognitiva förmågan i utförandet, men styrs även av subjektiva upplevelser. Utförandekapaciteten påverkas också av barnets roller, vilja och vanemönster, vilket tillsammans med den subjektiva upplevelsen i en aktivitet kan påverka hur och om barnet utforskar en aktivitet vidare (16). Aktivitet påverkas och styrs även av faktorer i omgivningen vilket både kan hindra och/eller främja aktivitetsutförandet (17). Omgivningen kan exempelvis innefatta den fysiska miljön i skolan men också den sociala miljön såsom vänner och familj (17). Barn med RMB är i behov av verktyg och strategier från omgivningen för att främja utförandekapaciteten, vilket kan innebära behov av stöd och återkommande upprepningar av moment i aktivitet (4, 15).

Barn med RMB har behov av multiprofessionella insatser och etableras tidigt inom barn- och ungdomshabiliteringen för stöd och anpassade insatser (18). Arbetsterapeuters roll innebär att arbeta klientcentrerat, där arbetsterapeuten tillsammans med barnet och närstående identifierar aktivitetsvårigheter för att sedan göra upp en plan för hur aktivitetsutförandet kan förbättras (18). Arbetsterapeuters fokus är att främja delaktighet och meningsfull aktivitet genom intervention, med ett aktivitetscentrerat förhållningssätt (19, 20). Aktivitetscentrering grundar sig i teorier om aktivitetens betydelse för hälsa och välmående vilket är det centrala i arbetsterapeuters roll (20). Arbetsterapeuter arbetar både aktivitetsfokuserat och aktivitetsbaserat. Aktivitetsfokuserade metoder innebär att aktiviteten alltid är målet och att aktivitet kan möjliggöras genom exempelvis förskrivning av ett hjälpmedel och/eller anpassning i miljön. Aktivitetsbaserade metoder handlar om att träna på och praktiskt genomföra en aktivitet med klienten. Aktivitetsfokuserade och aktivitetsbaserade metoder kan användas parallellt tillsammans med klienter, men också enskilt utifrån svårigheter och behov som framkommer (20).

Uppföljningsprogram för spinal dysrafi och hydrocefalus (MMCUP) är ett nationellt kvalitetsregister som funnits sedan 2011 för personer med medfödda eller tidigt förvärvade skador i ryggmärgen, där personer med RMB ingår (21). MMCUP är kopplat till arbetsterapeutiska nationella riktlinjer för att säkerställa och kvalitetssäkra en jämlik vård för alla barn med RMB. Uppföljningsprogrammet bygger på årliga bedömningar av barnets utveckling på olika plan, vilka samlas i en kvalitetsdatabas som underlag för vidare forskning. I uppföljningsprogrammet registreras och rekommenderas i dagsläget endast arbetsterapeutiska bedömningar och inga interventioner (21). Det finns få studier som belyser arbetsterapeutiska interventioners betydelse för barn med RMB (4). Avsaknaden av evidens om vilken betydelse arbetsterapeutiska interventioner har för barn med RMB motiverar anledningen till att denna studie bör genomföras. Genom att belysa vilka arbetsterapeutiska interventioner som erbjuds till barn med RMB i svensk habilitering och beskriva betydelsen av dessa kan en grund skapas för vad som ytterligare bör registreras och rekommenderas i MMCUP. Genom att samla in dessa uppgifter kan kunskapen forskas vidare på och förhoppningsvis evidensbaseras.

Syfte

Syftet med studien var att belysa vilka arbetsterapeutiska interventioner som förekommer för barn med RMB inom barn- och ungdomshabiliteringen samt beskriva arbetsterapeuters upplevelse av hur interventioner främjar barnets utförandekapacitet i det vardagliga livet.

Metod

Design

För att svara mot studiens syfte tillämpades en kvalitativ metod. Författarna ansåg att denna metod var lämpligast då avsikten med studien var att ta reda på upplevda erfarenheter av fenomenet som studerades. Kvalitativ metod är passande då forskaren söker fördjupad kunskap och ökad förståelse över hur ett fenomen yttrar sig i en viss situation eller kontext (22). För att svara mot studiens syfte användes ett deduktivt förhållningssätt. Deduktion innebär att författaren använder sig av en vetenskaplig teori som utgångspunkt vid analys och bearbetning av data (23). Vid analys och bearbetning av data användes Hsieh och Shannons (24) riktade kvalitativa innehållsanalys. Hsieh och Shannons (24) menar att riktad kvalitativ innehållsanalys lämpar sig vid användning av ett deduktivt förhållningssätt.

Den arbetsterapeutiska praxismodellen The Occupational Interventions Performance Model (OTIPM) interventionsmodeller är den teori och modell som författarna till den här studien utgått från. OTIPM har fyra olika interventionsmodeller för praxis: modell för kompensation, modell för aktivitetsträning, modell för förbättring av personliga faktorer och kroppsfunktioner samt en pedagogisk modell (19). Modell för kompensation innebär att aktiviteter anpassas eller modifieras vilket kan ske exempelvis genom olika typer av hjälpmedel eller miljöanpassning. Modell för aktivitetsträning innebär att träna explicit den aktiviteten som personen vill eller måste utveckla eller återfå aktivitetsförmåga i. Modell för förbättring av personliga faktorer och kroppsfunktioner innebär att genom aktivitet träna underliggande kroppsliga funktioner och personliga faktorer för att återfå och utveckla funktionsförmåga eller förändra kroppsstrukturer. Pedagogisk modell innebär att med ett aktivitetsbaserat förhållningssätt förmedla kunskap, informera och handleda klienter i deras vardag genom gruppverksamhet (19). Författarna till studien har tolkat att interventioner där arbetsterapeuten handleder, undervisar och vägleder klienten eller personer i dennes nätverk genom enskilda samtal även tillhör pedagogisk modell.

Urval

För att delta i studien fattades två inklusionskriterier: att vara arbetsterapeut på barn- och ungdomshabiliteringen samt vara kontaktperson för MMCUP. Författarna fick kontaktuppgifter från MMCUP till tio verksamma arbetsterapeuter inom barn- och ungdomshabiliteringen varav sju tackade jag till att delta i studien. Dessa tio kontaktpersoner utgör inte totalpopulationen. De tillfrågande kontaktpersonerna representerade olika sjukvårdsområden i Sverige, i syfte att få fram en större variationsbredd. Samtliga informanter är kvinnor och har arbetat med barn med RMB mellan 1,5 och 32 år.

Procedur

Förfrågan om deltagande i studien samt informationsbrev och samtyckesblankett skickades ut till samtliga kontaktpersoner. Åtta av dessa tackade ja till att delta i studien men en informant avbröt sitt deltagande strax innan studiens start. Trots bortfall på tre kontaktpersoner erhöles en geografisk spridning av informanter. När godkännande för deltagande och samtycke var

insamlat planerades tillfälle för intervju. En informant önskade få intervjufrågorna före intervjun. Författarna valde att endast skicka ut frågeområden och tog ett gemensamt beslut om att inte skicka de specifika frågorna. Trost (25) menar att intervjuguiden är personlig för intervjuledaren och att ta del av frågorna i förväg kan medföra risk för förutbestämda uppfattningar om intervjuns innehåll och kan påverka svaren.

Alla intervjuer genomfördes via telefon med högtalarfunktionen påslagen. Intervjuerna pågick mellan 18 och 40 minuter. Ett semistrukturerat frågeformulär användes med öppna frågor samt förslag till följdfrågor. Ett exempel på en öppen fråga är: *"Skulle du kunna beskriva vilka aktivitetsvårigheter du upplever att de barn med RMB som du träffar framförallt har?"*. Ett exempel på följdfrågor till frågan ovan skulle kunna vara: *"Hur visar sig dessa svårigheter i aktivitet?"* eller *"Kan du ge något konkret exempel?"*. En semistrukturerad intervjuguide utgår från öppna frågor och är uppbyggd enligt en bestämd ordningsföljd, intervjuaren har dock möjlighet att ändra ordningsföljd utifrån det som framkommer i intervjun (26). Författarna ansåg det vara lämpligt med en semistrukturerad intervjuguide då den är mindre styrande. Båda författarna närvarade vid samtliga telefonintervjuer, en som intervjuledare och en som antecknade viktiga stödord som framkom under intervjun. En av författarna var intervjuledare vid fyra tillfällen och den andra vid tre tillfällen. En kort introduktion lästes upp för informanten om studiens innehåll, förväntad tidsåtgång samt information om rätt att avbryta sitt deltagande. Intervjuledare informerade även om att materialet kommer att avidentifieras och behandlas konfidentiellt. Enligt Danielsson (26) är det viktigt att före intervjun informera intervjupersonerna om syftet med studien, tidsram samt informera dem om sina rättigheter. Intervjuerna spelades in via mobilenhet, iPad samt diktafon och transkriberades ordagrant kort efter genomförandet. Ljudfilerna sparades på en av författarnas dator för privat bruk, för att vid studiens slut överlämnas och arkiveras på Göteborgs universitet.

Vid transkribering av intervjuerna skrevs skratt och pauser ut för att minimera risk för feltolkning av innehållet. Den första intervjun transkriberade författarna tillsammans samt identifierade behov av mindre justeringar i intervjuguiden. Trost (25) menar att för att säkerställa att syftet med studien besvaras kan det finnas behov av mindre förändringar och justeringar i intervjuguiden. Efter den tredje intervjun la författarna till ytterligare en intervjufråga för att få svar på hur länge arbetsterapeuterna arbetat med målgruppen. Denna fråga skickades ut till dem som inte tidigare besvarat den. De resterande sex intervjuerna transkriberade författarna enskilt tre var, på grund av tidsbrist. Samtliga transkriberade intervjuer gick sedan igenom tillsammans och lästes flera gånger av författarna för att säkerställa och minimera risk för feltolkning. När transkribering av samtliga intervjuer var genomförd påbörjades analys av den insamlade data.

Databearbetning

Materialet består av sju transkriberade telefonintervjuer. De transkriberade intervjuerna bearbetades och analyserades med Hsieh och Shannons (24) riktade kvalitativa innehållsanalys för att besvara studiens syfte. Studien har ett deduktivt förhållningssätt vilket innebär att OTIPM:s fyra interventionsmodeller för arbetsterapeutisk praxis ligger som grund för kategorisering av interventioner. Hsieh och Shannon (24) beskriver två olika tillvägagångssätt som författaren kan använda sig av vid bearbetning och analys av data. Det första tillvägagångssättet innebär att författaren markerar text i de transkriberade intervjuerna som vid första anblick anses belysa alla tänkbara vinklar ur det fenomen som studeras. När

detta är gjort kudas all markerad text utifrån de förutbestämde kategorierna, den text som inte kan kudas in i de förutbestämde kategorierna kan ges en ny kategori (24). Författarna valde detta tillvägagångssätt vid analys och bearbetning av den insamlade data. Detta tillvägagångssätt anses ge en ökad trovärdighet och fånga alla nyanser av studerat fenomen (24). För att skapa en struktur sorterades meningsbärande enheter in i tabeller utifrån de förutbestämde kategorierna i OTIPM:s interventionsmodeller, därefter kodades enheterna och underkategorierna skapades. Den text som inte kunde sorteras in i de förutbestämde kategorierna sorterades in i en kategori för övriga interventioner och effekter, vilket slutligen resulterade i kategorin: *betydelsen av arbetsterapeutisk intervention*.

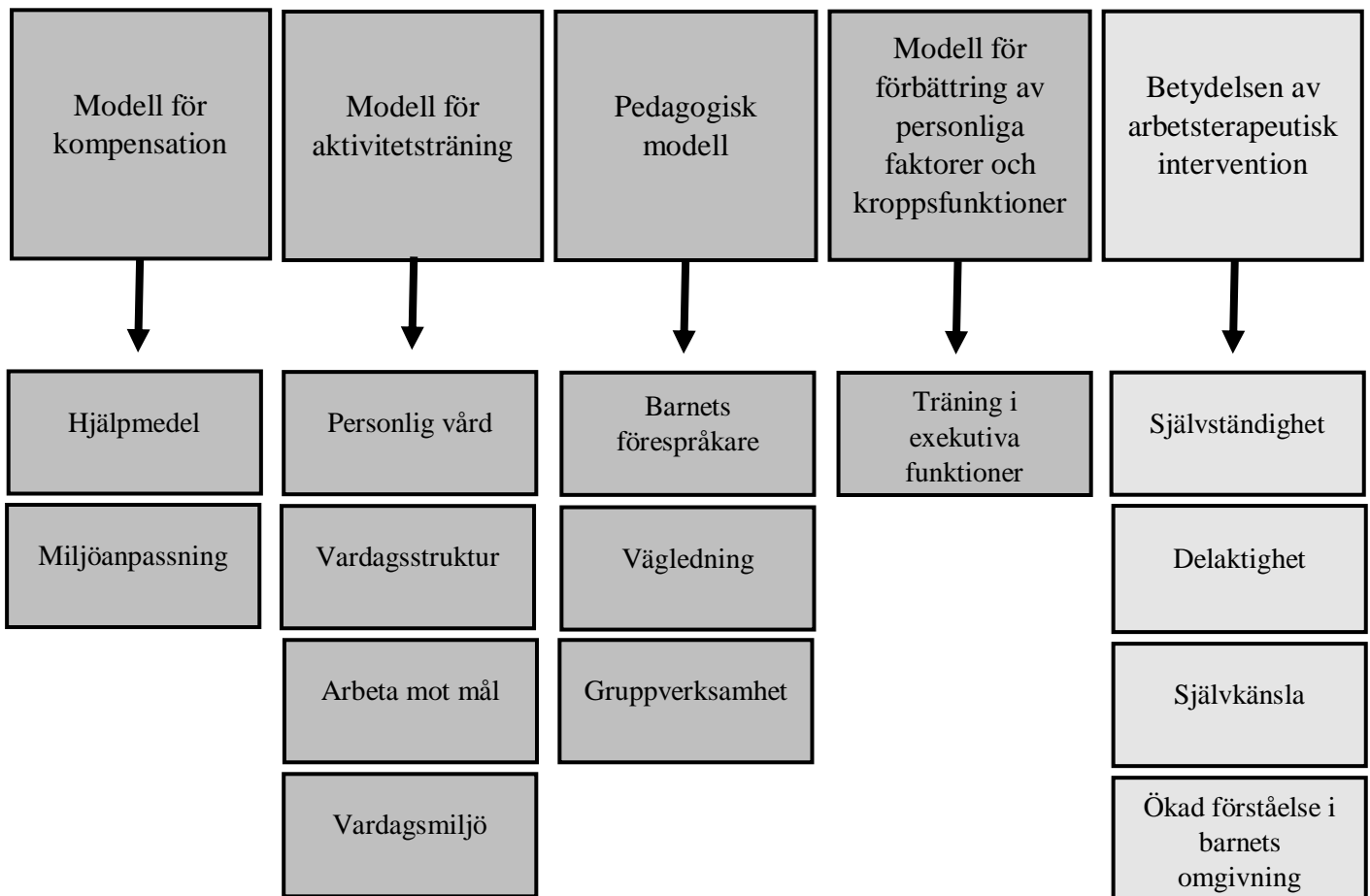
Tabell 1. Exempel på analysstabell för modell för aktivitetsträning

<i>Meningsbärande enheter modell för aktivitetsträning</i>	<i>Kondenserade meningsbärande enheter</i>	<i>Kod</i>	<i>Underkategori</i>
<i>Och det jobbade [RIK-träning] vi då också väldigt mycket med. Och då många gånger, och sen förankrade det då hemma.</i>	<i>vi jobbade mycket och många gånger med [RIK-träning] och förankrade hemma.</i>	<i>Toaletträning</i>	<i>Personlig vård</i>
<i>Och tid och struktur, den här ordningen över dagen hur man ska planera och hur man ska lägga upp dagen för att få det att fungera.</i>	<i>Tid och struktur, ordningen över dagen, hur man ska planera för att få dagen att fungera.</i>	<i>Rutiner</i>	<i>Vardagsstruktur</i>

Samtliga tabeller analyserades både gemensamt och var för sig upprepade gånger för att identifiera mönster och identifiera vilka koder som hörde samman. Efter att kodning, kategorier och underkategorier var fastslagna sammanställdes data till ett resultat.

Resultat

Resultatet från studien presenteras utifrån fyra förutbestämda kategorier enligt OTIPM:s interventionsmodeller samt en ny tillkommen kategori (se figur 1). Den nya kategorin som skapades representerar data som inte kunde kategoriseras och analyseras enligt OTIPM:s fyra interventionsmodeller och kategorier. Den nya kategorin beskriver arbetsterapeuters upplevelser av arbetsterapeutisk intervention, och dess betydelse för barn med RMB. Kategoriernas innebörd förklaras och förtydligas genom underkategorier som skildrar nyanserna i arbetsterapeuters arbete.



Figur 1. Resultatets kategorier och underkategorier

Modell för kompensation

Interventioner inom modell för kompensation upplevdes av arbetsterapeuter utgöra en väsentlig del i arbetet med barn med RMB. Interventionerna beskrevs syfta till att kompensera både fysiska och kognitiva svårigheter, genom att skapa förutsättningar i miljön samt förskriva hjälpmedel. Resultatet delades in i två underkategorier; *hjälpmedel* och *miljöanpassning*.

Hjälpmedel

Förskrivning av hjälpmedel beskrevs utgöra en stor del av arbetsterapeuters arbete, i syfte att

skapa förutsättningar för vardagsaktiviteter. Det beskrevs vara hjälpmedel för personlig vård, hjälpmedel för förflyttning och hjälpmedel för kognition.

Jag jobbar till nittio procent med hjälpmedel, det är hygienstolar, rullstolar, arbetsstol, det gör jag mest för de här barnen [Informant i studien].

Vanliga hjälpmedel som arbetsterapeuter förskrev och som även visade sig vara prioriterade insatser beskrevs vara hjälpmedel för personlig vård. Hygienstol framkom som en vanlig insats, främst för att underlätta RIK och tarmtömning men även möjliggöra ett gott sittande.

Förskrivning av hjälpmedel för att förebygga trycksår, kontrakturer och felställningar beskrevs också vara ett prioriterat område för alla arbetsterapeuter i arbetet med barn med RMB.

I skolan upplevdes det som vanligt förekommande med förskrivning av höj- och sänkbara stolar för att möjliggöra sittande och förflyttningar men också för att få övriga aktiviteter i skolan att fungera optimalt. Manuella rullstolar och elrullstolar framkom som några hjälpmedel arbetsterapeuter vanligen förskrev.

Barnet upplevdes ofta vara i behov av specialanpassade hjälpmedel vilket arbetsterapeuter ofta förskrev, exempelvis extra handtag på rullstolen för att underlätta förflyttning mellan aktiviteter.

Utöver fysiska hjälpmedel framkom det att kognitiva hjälpmedel var något arbetsterapeuter ofta förskrev. Kognitiva hjälpmedel såsom larm, olika scheman och/eller bildstöd upplevdes vara en stor del i arbetet med barn med RMB och beskrevs syfta till att skapa förutsättningar till att barnet kunde komma igång i en aktivitet, följa en bestämd ordningsföljd, och att förberedas på vad som skulle komma närmast. Bildstöd ihop med exempelvis ett larm som kunde påminna barnet upplevdes vara något arbetsterapeuter använde i intervention, inte endast vid RIK utan även för att komma igång med andra aktiviteter. Bildstöd i form av frekvensbilder beskrevs kunna användas för att underlätta aktiviteter både i skolan och hemma. Några kognitiva hjälpmedel som förskrevs och som ofta kunde kopplas till om barnet hade en nedsatt tidsuppfattning beskrevs kunna vara timstock, mobiltelefonen eller Handy. Andra kognitiva hjälpmedel som arbetsterapeuter kunde förskriva var whiteboardtavlor med tid (memodayplanner), checklistor och aktivitetsschema, vilka syftade till att skapa fasta rutiner och vanor för att hjälpa barnet i aktivitetsutförandet.

Miljöanpassning

Kompensatoriska interventioner genom anpassning i den fysiska miljön förklarades kunna handla om: anpassning av bostaden, klassrumsmiljön och att se över framkomligheten med rullstol så att barnet fick tillgång till alla lokaler och utrymmen, exempelvis toaletter och skolgård.

I skolan har jag tittat på miljön, hur skolmiljön och framkomligheten är och att barnet ska ha tillgång till alla lokaler och skolgård precis som alla andra barn [Informant i studie].

Arbetsterapeuter beskrev att de ofta besökte barnets förskola, skola och hemmiljö för att se över behov av anpassningar och tillgänglighet. Anpassningar i den fysiska miljön förklarades kunna innebära exempelvis att ta bort trösklar, och att anpassa tunga dörrar som begränsade barnets förmåga att självständigt förflytta sig.

Modell för aktivitetsträning

Interventioner i kategorin modell för aktivitetsträning beskrevs innefatta insatser där arbetsterapeuter tillsammans med barnet och barnets nätverk tränade explicit i aktivitet, då det upplevdes vara ett behov för att utveckla och/eller förbättra aktivitetsförmågan. Resultatet delades in i fyra underkategorier; *personlig vård*, *vardagsstruktur*, *arbets mot mål* och *vardagsmiljö*.

Personlig vård

Interventioner inom personlig vård beskrevs handla om att träna barnet i att utföra: RIK, påklädning, förflyttning och delmoment i aktivitet på toaletten. Arbetsterapeuter upplevde att de ofta arbetade med att försöka underlätta för barnet i RIK-processen, vilket kunde innebära att aktiviteten bröts ner i delmoment, för att sedan börja träna stegvis när barnet var ett och ett halvt år. Ett exempel som framkom från en informant var att låta barnet sitta upp och vara mer delaktig i RIK-processen genom att ta fram katetern, istället för att ligga ner och vara en passiv mottagare. Det framkom att arbetsterapeuter arbetade stegvis i aktivitetsträning exempelvis i påklädningsmoment. Detta beskrevs genom att arbetsterapeuter succesivt ökade svårighetsgraden i takt med att barnets förmåga utvecklades. Ett annat exempel på en aktivitetsträning kunde vara att träna sig på att köra rullstol vilket framkom vara vanligt förekommande.

Vardagsstruktur

Det upplevdes att barn med RMB hade behov av att få in fasta rutiner i sin vardag för att upprätthålla ett aktivitetsmönster och skapa förutsättningar till att få veta vad som ska ske härnäst, exempelvis i skolan efter lunch att alltid besöka toaletten och att träna in den rutinen.

Om man skapar en rutin, att man alltid gör så här, då är det aktiviteten före som påminner om vad som ska ske efter [Informant i studien].

För att skapa en struktur kring barnet i vardagen framkom träning i dagliga rutiner som en vanlig intervention. Ett exempel beskrevs kunna vara att träna på att alltid lägga fram kläderna kvällen före till dagen efter, att alltid äta och gå på toaletten ungefär samma tider och att alltid duscha på bestämda veckodagar. Rutinerna beskrevs uppmuntras till att alltid utföras på samma sätt oavsett om barnet var hemma, i skolan eller på förskolan, eller om det var vardag eller helg.

Arbeta mot mål

För att göra barnet mer delaktig och motiverad i en aktivitet upplevde arbetsterapeuter ett behov av att arbeta mot tydliga mål genom interventionerna. Arbetsterapeuter beskrev att de hade börjat tillämpa metoden The cognitive orientation to daily occupational performance (CO-OP) i arbetet med barn med RMB. Metoden förklarades gå ut på att barnet själv fick sätta ett eget mål och träna på den aktivitet som barnet var motiverad till och/eller ville lära sig. Vid användning av CO-OP beskrev arbetsterapeuter att barnet själv fick träna på att hitta strategier och lösningar på det som upplevdes vara svårt, och själv skapa en plan över hur

aktiviteten kunde utföras för att nå målet. Backwards chaining var en annan metod som beskrevs kunna användas i aktivitet, vilket upplevdes tydliggöra målet med aktivitetsträningen. Metoden gick ut på att barnet började träna på de sista och lättaste momenten i en aktivitet, vilket syftade till en ökad chans att lyckas.

Belöningsystem beskrevs även kunna påverka barnets motivation genom att målet blev tydligare samt att aktiviteten upplevdes roligare. Ett exempel som en informant delgav var att varje gång barnet utfört en överenskommen handling, exempelvis på toaletten, fick barnet en stjärna och när barnet samlat på sig 10 stjärnor utlovades en rolig aktivitet med mamma och pappa.

Vardagsmiljö

Det framkom att nära samarbete med föräldrar, lärare, elevassistenter och andra personer i barnets nätverk var en stor del i arbetsterapeuters arbete. Samarbetet upplevdes skapa förutsättningar till att möjliggöra exempelvis aktivitetsträning i de miljöer barnet befann sig i. Arbetsterapeuter beskrev att de ofta tränade ett par gånger med barnet i aktivitet, för att sedan överföra träningen till familjen och nätverket. Aktivitetsträningen beskrevs vanligtvis påbörjas hemma, för att sedan introducerades i förskola och skola, och tillsammans med nätverket utformades en plan för fortsatt träning.

Pedagogisk modell

I denna kategori sorterades interventioner in som beskrevs handla om att förmedla kunskap, guida, och handleda barnet och personer i barnets omgivning. Arbetsterapeuter upplevde att barnet, föräldrar, assistenter och skolpersonal ofta sågs ha ett behov av stöd och handledning i hur aktivitetsutförandet kunde underlättas för barnet. Resultatet i pedagogisk modell delades in i tre underkategorier; *barnets förespråkare*, *vägledning* och *gruppverksamhet*.

Barnets förespråkare

Arbetsterapeuter upplevde att de fick ta på sig rollen som barnets förespråkare och att de fungerade som ett ombud till barnet både gentemot föräldrar och personer i barnets nätverk såsom skolpersonal.

Vi jobbar mycket i nätverket med förskola, personal, elevassistenter, lärare är det mycket att informera så att de vet hur barnen fungerar [Informant i studien].

Det förklarades kunna handla om att förmedla information till lärare, föräldrar och elevassistenter om barnets resurser, och förmågor samt behov av stöd, exempelvis genom att tydliggöra för skolpersonal om vad som skulle kunna tänkas fungera för barnet i skolmiljön.

Vägledning

I resultatet framkom att en stor del i arbetsterapeuters arbete beskrevs handla om att handleda och undervisa barnets nätverk i syfte att öka förståelsen för exempelvis hur vardagsträning kunde ske i de olika miljöer barnet befann sig i, samt förmedla kunskap om olika förhållningssätt och svårigheter som kunde uppstå. Vägledning gentemot barnets nätverk upplevdes kunna skapa förutsättningar till att få in aktivitetsträningen i vardagsmiljön. Insatserna beskrevs kunna handla om att guida, handleda och samtala kring exempelvis förhållningssätt och bemötande gentemot barnet, men även demonstrera hur en aktivitet kunde utföras exempelvis förflyttning.

Gruppverksamhet

Arbetsterapeuter beskrev att det även förekom undervisning i gruppform för barn med RMB och för deras föräldrar och andra personer i barnets omgivning. Gruppverksamheten förklarades kunna ske genom lägerverksamhet, utbildningar och tematräffar, och erbjöds då behov fanns av att öka kunskap och medvetenhet hos barnet och i omgivningen. En annan gruppintervention som arbetsterapeuter beskrev att de erbjöd barn med RMB var rullstolsträning i grupp, för att öka barnets förmåga, att känna sig trygg och möjliggöra förflyttningar i omgivningen.

Modellen för förbättring av personliga faktorer och kroppsfunktioner

Denna kategori representerades av interventioner som genom träning syftade till att förbättra och utveckla kognitiva förmågor, vilket beskrevs handla om att träna på att använda strategier i aktiviteter. Interventionerna syftade till att förbättra barnets problemlösningsförmåga men också generaliseringsförmågan. Resultatet delades in i en underkategori; *träning i exekutiva funktioner*.

Träning i exekutiva funktioner

Arbetsterapeuter beskrev att förutom att CO-OP var en metod som användes vid aktivitetsträning var den också en metod som tillämpades för att träna in användandet av strategier. CO-OP beskrevs användas för att barnet själv skulle få träna sig i att lösa problem som uppstod i en aktivitet, med syftet att barnet med tiden kunde föra över strategierna till andra aktiviteter.

Man guidar med hjälp av frågor för att ta fram en egen lösning för hur problemet ska lösas, metoden "mål" "plan" "gör" "kolla", få dem till att generalisera och föra över till andra aktiviteter [Informant i studien].

Betydelsen av arbetsterapeutisk intervention

I resultatet framkommer att arbetsterapeuter upplevde att interventionerna som erbjöds inom barn-och ungdomshabiliteringen bidrog till att barnet kunde utveckla nya förmågor och färdigheter som påverkade aktivitetsutförandet. Resultatet delades in i fyra underkategorier; *självständighet, delaktighet, självkänsla och ökad förståelse i barnets omgivning*.

Självständighet

Självständigheten beskrevs kunna öka för barn med RMB genom arbetsterapeutisk intervention. Grad av självständighet upplevdes dock variera från att barnet kunde bli helt självständig, självständig i vissa aktiviteter med mindre stöd, till att vara behov av stöd livet ut, och ibland upplevdes interventionerna vara verkningslösa. Barnet upplevdes ofta ha behovet av parallella arbetsterapeutiska insatser men också behov av insatser från andra yrkesprofessioner för att möjliggöra en ökad självständighet. Genom att barnet i ett tidigt skede började träna på mindre delar i en aktivitet exempelvis RIK eller påklädning upplevdes aktivitetsutförandet bli mer effektivt samt en förbättrad aktivitetsförmåga. Det framkom att barnet upplevdes klara av fler aktiviteter utan handgripligt stöd.

Hjälpmedel upplevdes bland annat bidra till att barnet kunde förflytta sig mellan aktiviteter men också skapa förutsättningar till att kunna utföra samtidiga aktiviteter och agera i sin omvärld, vilket beskrevs öka självständigheten.

Det krävs en hygienstol som hon kunde köra själv, det betyder jättemycket för henne, nu kunde hon hoppa över själv och fixa med byxorna, hon känner sig på ett annorlunda sätt självständig än tidigare [Informant i studien].

Genom visuellt stöd upplevdes chansen öka till att barnet själv kunde förbättra sin planeringsförmåga och veta vad som skulle ske under en vecka, samt att barnet successivt själv kunde öka svårighetsgraden. En tydlig struktur i skolan upplevdes skapa en större medvetenhet över vilka förväntningar och krav som ställdes på barnet, exempelvis vilka läxor, och när de skulle göras. Om barnet inte hade en tydlig struktur i vardagen upplevdes mindre chans till att aktiviteter blev av. Arbetsterapeuter upplevde att barn med RMB hade lättare att komma ihåg att utföra en aktivitet genom att upprepa ett mönster av aktiviteter exempelvis att "alltid koppla toalettbesök efter en viss aktivitet" [informant i studien].

För vissa barn upplevdes det svårt att hitta en insats som kunde bidra till att barnet blev mer självständigt. Det beskrevs att trots många och parallella insatser både från arbetsterapeut och andra, så gav inte interventionerna alltid någon effekt. Ett exempel som framkom var att om barnet fick ett bildstöd tillsammans med ett larm vid RIK kunde detta upplevas som att det ibland fungerade och bidrog till ökad självständighet och ibland inte. När barnet kände sig bekväm med ett hjälpmedel beskrevs en ökad känsla av trygghet vilket påverkade möjligheten till att utveckla nya förmågor och färdigheter.

Delaktighet

I resultatet framkom att när arbetsterapeutiska interventioner uppfyllde barnets behov exempelvis genom ett hjälpmedel eller genom miljöanpassning upplevdes tillgängligheten öka både i den sociala och fysiska miljön. Det upplevdes även som att insatserna kunde ge barnet en ökad insikt om sin egen utförandekapaciteten. Rullstolar som var anpassade efter barnets behov upplevdes kunna bidra till att barnet kunde vara med på samma aktiviteter som andra jämnåriga exempelvis i skolan. När barnet fick ett bra sittande med en anpassad arbetsstol upplevdes barnet kunna använda sina händer genom exempelvis att skriva eller måla och/eller utföra andra skolaktiviteter.

En framgångsfaktor beskrevs vara att när arbetsterapeuter lyckades motivera barnet och sätta upp ett mål, då ökade drivkraften och engagemanget till att nå målet. Det framkom att när barnet upplevde en rolig aktivitet utvecklades ett större intresse och en nyfikenhet till att fortsätta men också till att våga utmanas till nya aktiviteter.

Fasta rutiner genom exempelvis att alltid gå igenom veckans aktiviteter en specifik avsatt dag visade sig skapa förutsättningar till ökad delaktighet. När barnet visste vad som förväntades, exempelvis vad som skulle ske under en vecka, gav det förutsättningar till att barnet lättare kunde komma igång och planera, samt att ta egna beslut.

Att se att den här veckan kommer den assistenten och på onsdag ska vi till farmor och på lördag ska vi dit, att barnet är förberett i god tid på aktiviteter som ska göras, gärna med

*klockslag, struktur! tycker jag har hjälpt dom här barnen
[Informant i studien].*

Genom att arbetsterapeuter förespråkade barnets behov och erbjöd vägledning till skolpersonal beskrevs personalen förändra sitt bemötande gentemot barnet och vilket upplevdes bidra till att barnens mående förbättras och att barnet fick kompisar och blev mer socialt aktiva.

Självkänsla

Det uppfattades att barnet fick ökad tro på sig själv när barnets egen förmåga tillvaratogs, genom att låta barnet själv hitta strategier och lösningar i en aktivitet. Genom att bemöta barnets förmågor på ett sätt där barnet alltid fick upplevelsen av att lyckas i en aktivitet, framkom att tilltron på sin egen förmåga stärktes samt gav ökad glädje och motivation till att vilja utföra aktiviteten igen. När barnet upplevde sig klara av något nytt genom att själv få komma på lösningar i att komma vidare i en aktivitet upplevdes problemlösningsförmågan förbättras samt ökad självkänsla.

Jag har provat [CO-OP] på 1 ungdom med ryggmärgsbråck, det är jättespännande att se att det händer någonting med problemlösningsförmågan, det händer någonting med processfärdigheterna [Informant i studien]

Det upplevdes att barnet fick en tro på sig själv vilket kunde resultera i fler och större utmaningar.

Ökad förståelse i barnets omgivning

Det visade sig att rådgivning och stöd till föräldrar, assistenter och skolpersonal beskrevs öka kunskapen kring barnets hela situation. Den ökade kunskapen sågs leda till en ökad medvetenhet, förändrade attityder och ett mer anpassat bemötande utifrån barnets behov, vilket upplevdes främja barnets utförandekapacitet. Det framkom även att om eller hur barnets utförandekapacitet ökade kunde bero på hur personerna i barnets omgivning förvaltade och använde sig av den nya kunskapen. Arbetsterapeuter upplevde att nätverket och bemötande gentemot barnet kunde vara avgörande för vilken effekt arbetsterapeutiska insatser gav.

*Det leder sällan till några jättestora resultat, om jag inte har med nätverket, assistenterna och föräldrarna med på tåget
[Informant i studien].*

Genom att skolpersonal fick en ökad förståelse upplevdes det kunna bidra till att barnet fick en mer anpassad undervisning utifrån fysiska, sociala och kognitiva förmågor. Det beskrevs kunna visa sig genom att få fick muntliga prov istället för skriftliga och ett mer anpassat undervisningsmaterial. När barnet kunde förhålla sig och möta de krav och förväntningar som ställdes i skolan upplevdes bland annat resultaten öka och känslan av att lyckas stärktes. Ett annat exempel som visade på ökad förståelse beskrevs vara när klasskamrater och skolpersonal fick prova på att köra rullstol, vilket även upplevdes bidra till en mer anpassad fysisk miljö och en förbättrad utförandekapacitet.

Genom en stöttande omgivning upplevdes kraven på barnet bli mer rimliga, vilket förutom i

skolmiljön även kunde möjliggöra och förbättra utförandekapaciteten i hemmiljön exempelvis genom att föräldrar anpassade sina förväntningar utifrån barnets förmågor.

Diskussion

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att belysa vilka interventionsmodeller som förekom för barn med RMB samt interventionernas betydelse för barnets utförandekapacitet. Det framkom i resultatet att arbetsterapeuter inom barn- och ungdomshabiliteringen tillämpade OTIPM:s alla fyra interventionsmodeller för barn med RMB, dock applicerades interventioner inom modell för kompensation och interventioner inom modell för aktivitetsträning oftare och i högre grad än de andra. Aktivitetsfokuserade metoder innefattade: miljöanpassningar, hjälpmedelsförskrivning och ett nära samarbete med personer i barnets nätverk. Aktivitetsbaserade metoder handlade om att träna explicit i aktiviteter, vanligen inom personlig vård och vardagsstruktur samt att träna in användandet av strategier i vardagen för att främja utförandekapaciteten.

I resultatet framkom ett resonemang kring arbetsterapeuters upplevelser av hur självständig barnet upplevdes bli genom interventionerna som erbjöds. Med begreppet självständighet menas oberoende och en persons förmåga att ta hand om sig själv (27). Barn med RMB beskrivs ofta bli bra på själva genomförandet men att svårigheter uppstår i att komma igång och att få aktiviteter utförda (3). Eftersom självständighet kan kopplas till att vara oberoende och att det enligt resultatet oftast visade sig att barnet inte blev helt självständigt, men att deras förmåga till att utföra aktiviteter ökade, kan det tänkas att det egentligen handlade om ökad utförandekapacitet istället för självständighet.

Vanliga arbetsterapeutiska interventioner visade sig ofta handla om hjälpmedelsförskrivning för förflyttning och personlig vård. Insatser mot RIK-processen visade sig vara ett prioriterat område för samtliga arbetsterapeuter och hur självständig barnet blev upplevdes variera, oftast blev inte barnet helt självständigt trots många parallella insatser, och majoriteten barn var ofta i behov av stöd upp i vuxen ålder. Att barn med RMB är i behov av stöd från vuxna längre upp i åldrarna är även något som visat sig i tidigare forskning (6). RIK ses vara en aktivitet med komplexa handlingar, och som upptar mycket tid i barnets vardag, då barnet behöver planera och utföra sin RIK var tredje timme dagligen livet ut (14). En senare studie (28) har visat att barn med RMB har nedsatta förmågor i tidsuppfattning och i synnerhet inom områdena för tidsplanering och tidsorientering, vilket innebär att barnet har svårare att planera och uppskatta tidsåtgång för aktiviteter och förhålla sig inom en given tidsram. Den nedsatta tidsuppfattningen kan även vara en tänkbar orsak till barnets svårigheter att bli självständig i RIK, och utföra RIK inom ett bestämt tidsintervall. Aktivitetens krav och omfattning kan tänkas ställa höga krav på barnet men också på deras omgivning. Kielhofner (1) menar att med tiden förväntas barn bli mer oberoende från sina föräldrar och klara av exempelvis toalettbesök självständigt. Anpassningar i miljön och hjälpmedel kan kompensera för och möjliggöra en aktivitetsform trots nedsatt utförandekapacitet (29), vilket enligt författarna kan ses som en tänkbar förklaring till varför kompensatoriska åtgärder upplevdes utgöra en stor del av arbetsterapeuters arbete. Barn med RMB har också visat sig bli autonoma i aktiviteter senare än typiskt utvecklade barn och vara i behov av stöd från sin omgivning, vilket förklaras bero på nedsatta kognitiva förmågor snarare än nedsatta motoriska förmågor (6).

Nätverket visade sig ha en avgörande roll för barnets utförandekapacitet och betydelsen av intervention visade sig variera, det kunde bidra till ökad förståelse och förändrade attityder i barnets omgivning beroende på om den var stöttande eller inte. Kielhofner (17) menar att både den fysiska och psykosociala miljön kan ha en stor inverkan på hur, och om aktiviteter blir utförda, ett nätverk kan antingen fungera som ett stöd eller ett hinder i barnets vardag. Betydelsen visar på hur avgörande nätverket är för barnet och dess utförandekapacitet, därav vikten av att arbeta relationsskapande med nätverket, för att optimera barnets förutsättningar i vardagen.

Träning i vardagsstruktur och fasta rutiner visade sig ha en god effekt för barnet. Att ha ett uppreparande mönster med vanor och fasta rutiner i vardagen skapar en känsla av trygghet för barnet men också ett ökat välbefinnande (1). Effekten av kognitiva hjälpmedel som syftade till att få in rutiner i vardagen visade sig variera, det kunde bero både på barnets kognitiva förmågor men också bero på omgivningens förutsättningar för hur barnet kunde ta sig an aktiviteter. Barnet upplevdes ofta vara i behov av ledtrådar och stöd för att komma igång och vidare när de fastnat i en aktivitet. En studie (30) visade på att kognitiva hjälpmedel såsom larm inte hade större effekt på personer med RMB och deras förmåga att komma igång i aktivitet. Detta styrker resultatet då det visade sig att majoriteten barn med RMB inte blev hjälpta av enbart larm för att komma igång i aktiviteter. Därav kan återigen behovet ses att det inte alltid räcker med enstaka insatser riktade mot ett område.

Genom att barnet själv fick sätta upp aktivitetsmål upplevdes motivationen och delaktigheten öka. En studie (31) påvisade vikten av att i det klientcentrerade arbetet involvera barnet så mycket som möjligt vid planering och målsättning i arbetsterapeutisk intervention, för att främja delaktigheten. En annan studie (14) visade på att målinriktad aktivitetsträning i hemmiljö kunde öka barnets självständighetsförmåga. Detta visar på vikten av att involvera barnet och att hitta aktiviteter som denne önskar utföra eller förbättra. En vidare tanke går till frågan om RIK-processen är något som barnet verkligen prioriterar, är motiverad till och önskar att utföra.

När barnet klarade en aktivitet visade det sig att självkänslan ökade, detta genom att arbetsterapeuter skapade förutsättningar som matchade barnets förmågor. Begreppet självtilltro kan förklaras som personens uppfattning och tro på den egna förmågan i utförandet av olika handlingar och aktiviteter (32). Metoden och aktivitetsträningen Backwards chaining visade sig ge upphov till att barnet fick en känsla av att lyckas i en aktivitet. Metoden (33) innebär att barnet får börja med att träna på det enklaste och sista momentet i en aktivitet, för att sedan bygga på med fler moment tills att barnet klarar att utföra hela aktiviteten. Genom att använda sig av CO-OP i arbetsterapeutisk intervention upplevdes barnets processfärdigheter öka och problemlösningsförmågan förbättrades. CO-OP är en klientcentrerad metod som både är aktivitetsbaserad och målfokuserad och syftar till att via barnets självvalda aktivitetsmål lära barnet att använda sig av strategier för hur svårigheter i aktiviteter kan lösas (13). I en studie (13) har användandet av CO-OP visat sig bidra till att uppnådda aktivitetsmål samt ökad självständighet och delaktighet för unga vuxna med spina bifida och cerebral pares. I en senare studie (34) framkom även att CO-OP bidrog till en högre självtilltro och tro på den egna förmågan i aktiviteter för samma målgrupp som i ovan nämnda studie. Det har visat sig att cirka en tredjedel av alla med RMB utvecklar en självständighet i aktiviteter först vid 30 års ålder och att cirka en tredjedel är i behov av stöd för att utföra dagliga aktiviteter och en tredjedel är i behov av ett mer omfattande stöd (35). Utifrån resultatet visade det sig att CO-OP användes både som en intervention för aktivitetsträning

och intervention för förbättring av personliga faktorer, vilket visade en stark potential till att främja barnets utförandekapacitet. Det hade varit intressant att genomföra mer forskning kring huruvida metoden CO-OP kan användas till fler barn med RMB och i en större utsträckning. Metoden Backwards chaining visade även potential till att bidra med förbättrad utförandekapacitet för barnet. Det hade även varit intressant med mer forskning om Backwards chaining och att jämföra båda metoderna med varandra. Kanske passar de respektive metoderna olika bra för olika barn?

Det tyder på att genom att nå till barnets egen förmåga ökar också självtilltron vilket i sin tur stärker barnets självkänsla och att barnet lyckas utföra aktiviteter på ett mer tillfredställande sätt. Självkänsla ses vara grundläggande för barnets utveckling och välmående (36). En studie (37) har visat att barn med RMB ofta har en lägre självkänsla i jämförelse med typiskt utvecklade barn. En lägre grad av självkänsla kan begränsa möjligheten till samspel med andra, hindra utvecklingen samt hindra barnet till att utforska sin omgivning (38). Metoder som ökar självtilltro kan därför anses som viktiga i habiliteringsarbetet runt barn med RMB.

Utifrån resultatet framkom att arbetsterapeutiska parallella insatser tillsammans med andra yrkesprofessioner och nätverket utgjorde en väsentlig del i barnets vardag. Utifrån den aktuella studien kan resultatet tolkas som att arbetet med barn med RMB är komplext då barnet ofta hade behov av många samtidiga insatser redan när barnet var litet och som ofta fortsatte upp i åldrarna, samt att det visade sig att behovet "kunde bero på" väldigt många faktorer, både personliga och omgivningsmässiga. Därav vikten av att forska mer inom områden för att undersöka vilka effekter de olika arbetsterapeutiska interventionerna har för barnets utförandekapacitet i vardagen.

Metoddiskussion

Valet av att använda sig av ett deduktivt förhållningssätt vid bearbetning och kategorisering av den insamlade data kan utgjort en risk att viktiga insamlad data missats samt att författarna endast använde information som bekräftade vald teori. Hsieh och Shannons (24) menar att riktad kvalitativ innehållsanalys kan utgöra en risk för bias och att risk finns för att författaren ställer riktade frågor under intervju. I upprättandet av intervjuguiden vägdes denna risk in, och författarna skapade därför en intervjuguide med öppna frågor för att inte styra informanternas svar och för att fånga alla nyanser av arbetsterapeuters upplevelser i arbetet med barn med RMB.

Då syftet med studien var att belysa vilka arbetsterapeutiska interventioner som förekommer för barn med RMB och deras betydelse för främjandet av utförandekapacitet var det endast rådata som besvarade syftet som analyserades och bearbetades. Därav finns en risk att betydelsefulla data valdes bort och som hade kunnat nyansera resultatet.

Författarna önskade att informanterna i studien skulle ha en geografisk spridning för att öka överförbarheten och äktheten i resultatet. Författarna erhöll kontaktuppgifter till tio verksamma arbetsterapeuter som arbetade på barn- och ungdomshabiliteringen runt om i Sverige och av dessa var det sju som deltog i studien. Trots bortfall på tre informanter så erhöles en geografisk spridning bland informanterna.

Att intervjuer genomfördes via telefon kan ha också påverkat det som framkommit i intervjuerna, resultatet kan blivit annorlunda om intervjupersonen och intervjuledare var fysiskt närvarande vid intervjun. Trost (25) menar att informant och intervjuledare i det fysiska mötet upprättar en relation och att det genom den fysiska intervjun fångas nyanser i

samtalet såsom gester, leenden eller pauser. Vidare påtalas att dessa nyanser kan vara viktiga vid bearbetning och analys av den insamlade data (25). Då alla intervjuer i studien genomfördes via telefon kunde författarna inte ta del av dessa nyanser, och vilket bland annat visade sig genom att intervjuledare och informant ibland avbröt varandra under samtalet, vilket kan ha påverkat innehållet i intervjun. Valet att genomföra intervjuerna över telefon togs då författarna önskade erhålla en geografisk spridning bland informanterna, syftet var att få fram en större variationsbredd. Författarna ansåg därmed att nyttan med att utföra telefonintervjuer vägde upp riskerna då det inte hade varit möjligt att erhålla samma geografiska spridning om intervjuerna utförs genom fysiska möten.

Det kan också tänkas att informanternas variation gällande erfarenhet av att arbeta med målgruppen kan ha varit av betydelse, samt att informanterna är arbetsterapeuter och samordnare för MMCUP. Att informanterna var samordnare för MMCUP kan innebära att de träffar barn med RMB oftare än andra kollegor. Detta kan påverkat resultatet genom att informanterna kan varit mer insatta i barn med RMB komplexa behov, det kan därför tänkas finnas en risk att alla barn med RMB inte får, eller erbjuds alla insatser som framkommer i resultatet.

Innan studien påbörjades identifierade författarna några etiska risker som genomförandet kunde innebära, bland annat att informanterna kunde uppleva att de inte hade svar på alla frågor som ställs under intervjun eller att informanterna skulle uppleva att dem inte gör tillräckligt i sitt arbete. För att minimera dessa etiska risker upprättades en handlingsplan innehållande information till informanterna exempelvis att det är ok att inte ha svar på alla intervjufrågor samt att författarna inte har någon avsikt att lägga någon värdering i det som framkom under intervjun.

Författarnas förförståelse utgjorde en risk vid analys och bearbetning av den insamlade data, förförståelsen kan även ha påverkat intervjuledarens förhållningssätt genom att inte ha ställt följdfrågor och att författarna är oerfarna. Förförståelse innebär att forskaren innan påbörjad studie har kunskap om ämnet som ska studeras och innefattar både privata erfarenheter och kunskaper som förvärvats under studietiden (23). För att öka trovärdigheten i studien kan forskaren använda sig av ett reflexivt förhållningssätt vilket innebär att reflektera och redovisa vad förförståelsen kan haft för betydelse för studiens resultat (23). Båda författarna har erfarenhet av barn- och ungdomshabilitering och en av författarna har dessutom träffat barn med RMB på barn- och ungdomshabiliteringen. Dessa erfarenheter kan präglat författarna under intervjuerna samt vid analys och bearbetning av den insamlade data. Förförståelsen kan dessutom påverkat författarna vid analys och bearbetning av data enligt OTIPM:s interventionsmodeller eftersom författarna har tidigare erfarenheter av OTIPM och använt processmodellen vid arbetsterapiprocessen, därmed finns en förförståelse av OTIPM:s interventionsmodeller och deras användningsområden.

En kvalitativ studies kvalitet kan också öka genom att forskaren redogör och diskuterar resultatets: trovärdighet, pålitlighet, verifierbarhet, överförbarhet och äkthet (39). Författaren kan bland annat redovisa dessa genom att belysa alla synvinklar ur fenomenet som studeras, redovisa hur data samlats in och av vem, synliggöra analysprocessen för läsaren och att redovisa informanternas bakgrund (39). Dessa aspekter har författarna till den aktuella studien utgått från och försökt klargöra för läsaren, exempelvis genom att redogjort för informanternas bakgrund erfarenhet och geografiska spridning, redogjort för proceduren från urval tills data var insamlat och analys påbörjades samt att analysfasen synliggjorts

Slutsats

Det visade sig att arbetsterapeuter på barn- och ungdomshabiliteringen tillämpade alla fyra interventionsmodeller utifrån OTIPM. Kompensatoriska åtgärder såsom hjälpmedel för personlig hygien och insatser gentemot RIK förekom ofta för att möjliggöra förflyttningar och aktivitet i stort. Det förekom också aktivitetsträning som exempelvis kunde handla om att träna sig i olika aktiviteter i vardagsmiljö, samt i vardagsstruktur och målsättning.

Arbetsterapeuter samarbetade mycket med barnets nätverk genom att vägleda, informera och att förmedla barnets behov, både i skolmiljö och hemma. Interventionerna visade sig ha en betydelse för hur utförandekapacitet utvecklades, ibland ökade utförandekapaciteten för barnet och ibland inte. Trots att det förekom flera parallella arbetsterapeutiska insatser samt insatser från andra yrkesprofessioner upplevdes det inte alltid bidra till förbättrad utförandekapacitet och självständighet. Samtidigt framkom att samordnade insatser och parallella insatser kunde vara det som gav effekt för främjandet av barnets utförandekapacitet. Arbetet med barn med RMB framkom som komplext då det kunde bero på vilka svårigheter barnet hade men också på personliga förmågor och omgivningsfaktorer för om och hur barnets utförandekapacitet främjades. Författarna rekommenderar därför att arbetsterapeuter på barn- och ungdomshabiliteringen bör beakta och tillämpa alla OTIPM:s interventionsmodeller genom samordnade insatser och parallella insatser från andra yrkesprofessioner för att tillgodose barnets komplexa behov.

Referenser

1. Kielhofner G. Görandet och blivandet: Aktivitetsförändring och aktivitetsutveckling. I: Kielhofner G, redaktör. Model Of Human Occupation: Teori och tillämpning. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 123-35.
2. Kielhofner G. Introduktion till Model of Human Occupation (MOHO). I: Kielhofner G, redaktör. Model Of Human Occupation: Teori och tillämpning. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 7-12.
3. Peny-Dahlstrand M, Åhlander AC, Krumlinde-Sundholm L, Gosman-Hedström G. Quality of performance of everyday activities in children with spina bifida: a population-based study. Acta Pædiatr. 2009;98(10):1674-9.
4. Lindquist B, Jacobsson H, Peny-Dahlstrand M, Strinnholm M. Kognition vid ryggmärgsbräck – en kunskapsöversikt 2015 [citerad 20190320]. Hämtad från: http://habiliteringisverige.se/site/uploads/2017/05/Kognition_vid_ryggmargsbrack-en_kunskapsoversikt-2015.pdf
5. Westbom L. Ryggmärgsbräck och neuromuskulära sjukdomar. I: Lagerkvist B, Lindgren C, redaktörer. Barn med funktionsnedsättning. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 205-28.
6. Davis BE, Shurtleff DB, Walker WO, Seidel KD, Duguay S. Acquisition of autonomy skills in adolescents with myelomeningocele. Dev Med child Neurol. 2006;48(4):253-8.
7. Peny-Dahlstrand M, Krumlinde Sundholm L, Gosman-Hedström G. Is autonomy related to the quality of performance of everyday activities in children with spina bifida? Disabil Rehabil. 2012;34(6):514-21.
8. Jacobson LA, Tarazi RA, McCurdy MD, Schultz S, Levey E, Mahone EM, et al. The Kennedy Krieger Independence Scales–Spina Bifida Version: A Measure of Executive Components of Self-Management. Rehabil Psychol. 2013;58(1):s 98-105.
9. Nyman H, Bartfai A. Klinisk neuropsykologi. 2:a uppl. Lund: Studentlitteratur; 2014.
10. Stubberud J, Langenbahn D, Levine B, Stanghelle J, Schanke A-K. Goal Management Training improves everyday executive functioning for persons with spina bifida: Self-and informant reports six months post-training. Neuropsychol Rehabil. 2014;24(1):26-60.
11. Holbein CE, Murray CB, Psihogios AM, Wasserman RM, Essner BS, O'Hara LK, et al. A Camp-Based Psychosocial Intervention to Promote Independence and Social Function in Individuals With Spina Bifida: Moderators of Treatment Effectiveness. J Pediatr Psychol. 2013;38(4):s 412-24.
12. Stubberud J, Langenbahn D, Levine B, Stanghelle J, Schanke A-K. Goal Management Training of Executive Functions in Patients with Spina Bifida: A Randomized Controlled Trial. J Int Neuropsychol Soc. 2013;19(6):672-85.

13. Peny-Dahlstrand M, Bergqvist L, Hofgren C, Himmelmann K, Öhrvall A-M. Potential benefits of the cognitive orientation to daily occupational performance approach in young adults with spina bifida or cerebral palsy: a feasibility study. *Disabil Rehabil.* 2018;1-12.
14. Donlau M, Mattsson S, Glad-Mattsson G. Children with myelomeningocele and independence in the toilet activity a pilot study. *Scand J Occup Ther [elektronisk resurs]*. 2013;20:64-70.
15. Öhrvall A-M, Vroland Nordstrand K, Peny-Dahlstrand M. Barns aktiviteter i dagligt liv. I: Eliasson A-C, Lidström H, Peny-Dahlstrand M, redaktörer. *Arbetsterapi för barn och ungdom*. Lund: Studentlitteratur; 2016. s. 145-63.
16. Kielhofner G, Tham K, Baz T, Hutson J. Utförandekapacitet och den levda kroppen. I: Kielhofner G, redaktör. *Model Of Human Occupation: Teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 69-84.
17. Kielhofner G. Miljön och människans aktivitet. I: Kielhofner G, redaktör. *Model Of Human Occupation: Teori och tillämpning*. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 85-99.
18. Jacobsson H. Arbetsterapeutens roller och verksamhetsområden. I: Eliasson A-C, Lidström H, Peny-Dahlstrand M, redaktörer. *Arbetsterapi för barn och ungdom*. Lund: Studentlitteratur; 2016. s. 107- 18.
19. Fisher AG. OTIPM: En modell för ett professionellt resonemang som främjar bästa praxis i arbetsterapi. Nyman A, redaktör. Nacka : Förbundet Sveriges arbetsterapeuter; 2007.
20. Fisher AG. Occupation-centred, occupation-based, occupation-focused: Same, same or different? *Scand J Occup Ther.* 2013;20(3):162-73.
21. MMCUP. Uppföljningsprogram för spinal dysrafism och hydrocefalus MMCUP; c 2019 [citerad 20190310]. Hämtad från: <http://mmcup.se/>
22. Henricson M, Billhul A. Kvalitativ metod. I: Henricson M, redaktör. *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad. 2:a uppl.* Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 111-7.
23. Priebe G, Landström C. Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar: grundläggande vetenskapsteori. I: Henricson M, redaktör. *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad. 2:a uppl.* Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 25-40.
24. Hsieh H-F, Shannon SE. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qual Health Res.* 2005;15(9):s 1277-88.
25. Trost J. *Kvalitativa intervjuer. 4:e uppl.* Lund: Studentlitteratur; 2010.
26. Danielsson E. Kvalitativ forskningsintervju. I: Henricson M, redaktör. *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad. 2:a uppl.* Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 143-53.

27. Kielhofner G. Viljekraft. I: Kielhofner G, redaktör. Model Of Human Occupation: Teori och tillämpning. Lund: Studentlitteratur 2012. s. 35- 51.
28. Persson M, Janeslätt G, Peny-Dahlstrand M. Daily time management in children with spina bifida. J Pediatr Rehabil Med. 2017;10(3-4):295-302.
29. Kielhofner G. Dimensioner av görande. I:Kielhofner G, redaktör. Model Of Human Occupation: Teori och tillämpning. Lund: Studentlitteratur; 2012. s. 101- 8.
30. Crytzer TM, Dicianno BE, Fairman AD. Effectiveness of an Upper Extremity Exercise Device and Text Message Reminders to Exercise in Adults with Spina Bifida: A Pilot Study. Assist Technol. 2013;25(4):181-93.
31. Oscarsson Allbrink K, Eliasson AC. Goal setting in CIC training for children with spina bifida. Cerebrospinal Fluid Res. 2006;3(1):35.
32. Bandura A. Self-efficacy : the exercise of control. Basingstoke: W. H. Freeman; 1997.
33. Slocum SK, Tiger JH. AN ASSESSMENT OF THE EFFICIENCY OF AND CHILD PREFERENCE FOR FORWARD AND BACKWARD CHAINING. J Appl Behav Anal. 2011;44(4):793-805.
34. Öhrvall A-M, Bergqvist L, Hofgren C, Peny-Dahlstrand M. "With CO-OP I'm the boss" - experiences of the cognitive orientation to daily occupational performance approach as reported by young adults with cerebral palsy or spina bifida. Disabil Rehabil. 2019:1-8.
35. Oakeshott P, Hunt GM. Long-term outcome in open spina bifida. Br J Gen Pract. 2003;53(493):632-6.
36. Miyahara M, Piek J. Self-Esteem of Children and Adolescents with Physical Disabilities: Quantitative Evidence from Meta-Analysis. J Dev Phys Disabil. 2006;18(3):219-34.
37. Shields N, Taylor NF, Dodd KJ. Self-concept in children with spina bifida compared with typically developing children. Dev Med Child Neurol. 2008;50(10):733-43.
38. Mobley CE, Harless LS, Miller KL. Self-perceptions of preschool children with spina bifida. J Pediatr Nurs. 1996;11(4):217-24.
39. Connelly LM. Trustworthiness in qualitative research.(Understanding Research). MedSurg Nurs. 2016;25(6):435.

