

Yvonne Myren Pedersen

Hvordan ble de overordnede prinsippene fulgt i det tverrfaglige tidligintervensjonsprogrammet Small Step for spedbarn med høy risiko for cerebral parese?

Hovedoppgave i Medisin

Veileder: Ann-Kristin Gunnes Elvrum

Medveileder: Silja Berg Kårstad

Januar 2023

Yvonne Myren Pedersen

Hvordan ble de overordnede prinsippene fulgt i det tverrfaglige tidligintervensjonsprogrammet Small Step for spedbarn med høy risiko for cerebral parese?

Hovedoppgave i Medisin
Veileder: Ann-Kristin Gunnes Elvrum
Medveileder: Silja Berg Kårstad
Januar 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for klinisk og molekylær medisin



Kunnskap for en bedre verden

Forord

Jeg vil takke min hovedveileder Ann-Kristin Gunnes Elvrum (Ergoterapispesialist i barns helse, St. Olavs Hospital, Førsteamanuensis, NTNU) og biveileder Silja Berg Kårstad (Førsteamanuensis ved Regionalt kunnskapssenter for barn og unge – psykisk helse og barnevern, RBKU Midt-Norge, NTNU) for tett oppfølging gjennom hele hovedoppgavens forløp. Jeg ønsker også å takke medisinstudent Kristin Marie Skjelbred Refsnes, som i samarbeid med Ann-Kristin G. Elvrum og Silja Berg Kårstad, utviklet en sjekklister spesifikt for dette prosjektet sommeren 2021.

Sammendrag

Bakgrunn

Ved St. Olavs Hospital ble det i perioden 2017-2020 gjennomført en «Single Subject Research Design» (SSRD) studie for å evaluere effekt av tidligintervensjonsprogrammet Small Step for spedbarn med høy risiko for cerebral parese (CP). Small Step programmet er utviklet av forskere ved det Karolinska Institutet i Stockholm. Det bygger på forskning som viser at prinsipper for motorisk læring, samt bruk av coaching-strategier basert på motiverende intervjuteknikker, kan fremme læring og styrke foreldre i oppfølgingen av barn med CP. Programmet består av fem seksukers treningsperioder rettet mot fokusområdene: forflytning/mobilitet, håndfunksjon og kommunikasjon. Treningen gjennomføres daglig av foreldrene med ukentlig oppfølging og veiledning/coaching av henholdsvis fysioterapeut, ergoterapeut og psykolog.

I tillegg til å undersøke effekt av treningsprogrammet, er det ønskelig å undersøke i hvilken grad de overordnede treningsprinsippene og coaching-strategiene beskrevet i Small Step programmet, ble fulgt av de tre faggruppene.

Materiale og metode

Til sammen ble 12 barn med høy risiko for CP inkludert i Small Step programmet. Av disse var det ni barn som fullførte tre eller flere treningsperioder, og disse barna er utgangspunkt for denne hovedoppgaven. For hver treningsperiode ble det gjennomført ett videoopptak av en treningsøkt. Totalt ble 27 videoer fra ni barn analysert og skåret ved hjelp av en sjekkliste utviklet spesifikt for dette prosjektet. Sjekklisten er basert på litteratur som beskriver utvikling av sjekklister ved gjennomføring av tidligintervensjoner, i tillegg til å ta utgangspunkt i overordnede prinsipper for trening og coaching beskrevet i Small Step programmet.

Fire terapeuter, hvorav én fysioterapeut, én ergoterapeut og to psykologer, veiledet familiene under Small Step treningsprogrammet. Opplæring i aktuelle overordnede coaching- og treningsprinsipper ble gjort ved at terapeutene satte seg inn i aktuell teori, at de deltok i felles diskusjonsmøter og at de gjennomførte en praktisk pilotutprøving, før treningen av barna ble igangsatt.

Resultater

Alle terapeutene benyttet seg i høy grad av treningsprinsippene i Small Step relatert til struktur, med gjennomgang av forrige uke med trening, ny målsetting og bruk av dagbok

avslutningsvis i treningsøktene. Bruk av dagbok innledningsvis i treningsøktene og bruk av oppsummering avslutningsvis, ble imidlertid brukt i mindre grad av faggruppene. For alle fokusområder ble de motiverende intervjueteknikkene «reflekterende lytting» og «styrking av forelder» brukt hyppigst (gjennomsnittlig 42% og 18% av total treningstid).

Treningsprinsippene basert på teori om motorisk læring, med hensikt å fremme barnets egenaktivitet, ble benyttet i varierende grad for de tre fokusområdene. Dette gjaldt særlig «utforske muligheter» tilpasset barnets utviklingsnivå, hvor fysioterapeuten utforsket muligheter i større grad enn de andre faggruppene (19,4% av total treningstid, versus 9,1% og 7,3% for henholdsvis ergoterapeuten og psykologene). Det var også varierende bruk av kategoriene «motivasjon» og «repetisjon», hvor særlig bruk av «repetisjon» ble registrert i liten grad for alle faggruppene.

Konklusjon

Resultatene indikerer at coaching-strategiene i stor grad ble fulgt, og at terapeutene fulgte de fleste prinsipper relatert til struktur. Prinsipper basert på teori om motorisk læring ble brukt i varierende grad. Dette kan tyde på at treningen terapeutene utførte, i stor grad ivaretok bruk av coaching-strategier på en god måte, mens bruk av treningsprinsipper basert på teori om motorisk læring kanskje kunne vært mer vektlagt. Selv om terapeutene fulgte de fleste prinsipper relatert til struktur, ville en konsekvent bruk av dagbok og oppsummering under treningsøktene trolig ha vært fordelaktig. Det kunne i større grad ha sikret en gjennomgang av forrige ukes trening og måloppnåelser, i tillegg til å gjøre det enklere for foreldrene å involvere seg i målsettingsprosessen.

Funn fra hovedoppgaven kan være til hjelp ved opplæring av terapeuter som skal gjennomføre tidligintervensjon i klinisk sammenheng eller i forskning. Resultatene er også nyttige med tanke på videre forskning innenfor dette fagfeltet. For eksempel er det aktuelt å forske mer på hvordan ulike faggrupper gjennomfører trening og oppfølging av familier med små barn med høy risiko for CP, for å få etablert et best mulig tverrprofesjonelt samarbeid til det beste for barnet og familien. Få studier har hittil sett på dette. Hvis den samme sjekklisten skal brukes på et senere tidspunkt, tyder resultater fra denne hovedoppgaven på at sjekklisten bør forbedres ved å endre definisjonene i sjekklisten for kategoriene «motivasjon» og «repetisjon». Årsaken til dette er at det er usikkert om definisjonene av disse skåringskategoriene i sjekklisten, kan ha ført til underrapportering.

Abstract

Background

In the period 2017-2020, a “Single Subject Research Design” (SSRD) study was performed at St. Olavs Hospital, to evaluate the effect of the early intervention program Small Step for infants at high risk of cerebral palsy (CP). The Small Step program was developed by researchers at the Karolinska Institute in Stockholm. It is based on research showing that principles for motor learning, and the use of coaching-strategies based on motivational interview techniques, can promote learning and strengthen parents in the follow-up of children with CP. The program consists of five six-week training periods aimed at three different focus areas: mobility, hand function and communication. The training of the child is carried out daily by the parents, with weekly follow-up and coaching by a physiotherapist, an occupational therapist, and a psychologist respectively.

In addition to evaluate the effect of the training program, it is of interest to examine the extent to which therapists from three different healthcare professions followed the overall training principles and coaching-strategies described in the Small Step program.

Material and methods

A total of 12 children at high risk of CP, were included in the Small Step program. Of the 12 children, there were nine children who completed three or more training periods, and these children were included in this thesis. For each training period, one training session was recorded. Thus, this thesis is based on a review of 27 video recordings, i.e. three videos from each of the nine children. Each video recording was analyzed and scored using a fidelity checklist developed specifically for this project. The checklist was based on literature describing development of fidelity checklists for early intervention programs, as well as the overall training principles and coaching-strategies described in the Small Step program.

Four therapists consisting of one physiotherapist, one occupational therapist and two psychologists, guided the families during the Small Step program. Before the training of the children at high risk of CP started, the therapists familiarized themselves with current theory, participated in discussion meetings and carried out a practical pilot testing.

Results

All the therapists largely followed the training principles defined in the Small Step program related to structure, with a review of the previous week of training, new goal setting and the

use of a diary at the end of the training sessions. Use of a diary at the beginning of the training sessions and the execution of a summary at the end of the training sessions were, however, used to a lesser extent for all the therapists. Motivating interviewing techniques were used to a large extent regardless of focus areas. “Reflective listening” and “strengthening of parent” were used the most (an average of 42% and 18% of total training time). The training principles based on the theory of motor learning were used to varying degrees. This particularly applies to the training principle which deals with exploring opportunities adapted to the child’s level of development, where the physiotherapist explored opportunities to a greater extent than the other professional groups (19,4% of total training time, versus 9,1% for the occupational therapist and 7,3% for the psychologists). The categories “motivation” and “repetition” were also used to varying degrees.

Conclusion

The results indicate that the coaching-strategies were followed to a large extent, and that the therapists followed most of the principles related to structure during the training sessions. However, the extent to which the various training principles based on the theory of motor learning were used, varied. This may indicate that the training of the therapists largely ensured the use of coaching-strategies, while the use of training principles based on the theory of motor learning perhaps could have been more emphasized. Although the therapists followed most of the principles related to structure, it would probably have been beneficial if the therapists had been more consistent in the use of a diary and summary during the training sessions. This could have ensured a review of the previous week with training and goal achievements to a greater extent, as well as making it easier for the parents to get more involved in the goal setting process.

Findings from this thesis can be helpful in the training of the therapists planning to carry out early intervention in a clinical context or in research. The results are also useful in terms of further research in this field. For example, it is relevant to do more research on how different professional groups perform the training and the follow-up of families with young children at high risk of CP, to ensure good interprofessional collaboration to benefit the child and family. So far, few studies have looked at this topic. If the same checklist is to be used later, results from this thesis suggests that the checklist should be improved by changing the definitions in the checklist for the categories “motivation” and “repetition”. The reason for this is that it is uncertain whether the definitions of these scoring-categories may have led to underreporting.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Cerebral parese	1
1.2	Small Step programmet	2
1.2.1	Teorigrunnlaget bak Small Step programmet	3
1.2.2	Oversikt over overordnede prinsipper i Small Step programmet	4
1.3	Evaluering av effekt av Small Step programmet	5
1.4	Formål og problemstilling	7
2	Metode	8
2.1	Type studie	8
2.2	Deltakere	8
2.2.1	Terapeutene	9
2.3	Datainnsamlingen	11
2.4	Utvikling av sjekkliste	12
2.5	Statistisk analyse	14
2.5.1	Samsvar mellom observatører	14
2.5.2	Deskriptive og statistiske analyser	16
3	Resultater	18
3.1	Interobservatørsamsvar	18
3.1.1	Intraklassekorrelasjonskoeffisient (ICC)	18
3.1.2	Prosentvist samsvar	19
3.2	Samlet resultat for alle fokusområdene	20
3.2.1	Bruk av struktur og coaching-strategier	20
3.2.2	Bruk av prinsipper basert på teori om motorisk læring	22
3.3	Resultater for hvert fokusområde	23
3.3.1	Bruk av struktur og coaching-strategier	23
3.3.2	Bruk av prinsipper basert på teori om motorisk læring	29
4	Diskusjon	32
4.1	Hovedfunn	32
4.2	Diskusjon av resultater	33
4.2.1	Bruk av prinsipper basert på teori om motorisk læring	37
4.2.2	Andre betraktninger	39

4.3	Diskusjon av metode	39
4.3.1	Datamaterialet og bruk av videoopptak	39
4.3.2	Utvikling og bruk av sjekkliste	41
5	Konklusjon	42
6	Referanser	43
7	Vedlegg	48

1 Innledning

1.1 Cerebral parese

Cerebral parese (CP) er den vanligste årsaken til fysisk funksjonshemming blant barn og unge, og er en samlebetegnelse på en rekke ikke-progressive tilstander som kjennetegnes av en permanent forstyrrelse i bevegelse og motorisk funksjon (1, 2). Cirka 1,9 av 1000 barn som fødes i Norge har eller får CP (3). På verdensbasis er det rapportert en prevalens mellom 1,5-3,8 per 1000 levendefødte (4). CP er en livslang tilstand, som er et resultat av en skade som oppstår i en hjerne under utvikling. Skaden kan oppstå på ulike tidspunkt i prenatal-, perinatal- og postnatalperioden, inntil fylte to år. Om lag 70-80% får skaden prenatalt, ofte uten kjent årsak (5). Selv om de fleste tilfeller av CP ikke har noen klar årsak, kjenner vi likevel til flere risikofaktorer, som prematuritet, lav fødselsvekt, intrauterin vekstrestriksjon, intrakraniell blødning samt andre traumer i fosterlivet. Infeksjoner i sentralnervesystemet (CNS-infeksjoner) er en viktig årsak for de tilfeller av CP som oppstår som følge av skade postnatalt (1, 2).

Tilstanden CP kjennetegnes primært av redusert motorisk funksjon, som ofte ledsages av tilleggsvansker knyttet til syn, hørsel, kognisjon, kommunikasjon, atferd og epilepsi (6). Personer med CP utgjør en kompleks gruppe med varierende klinikk og omfang. Noen får redusert motorisk funksjon i bare deler av kroppen, mens for andre kan hele kroppen være påvirket (7). Man klassifiserer CP ut fra hvilke motoriske svekkelser som dominerer hos den enkelte, samt hvilke kroppsdeler og ekstremiteter som er affisert (8). Avhengig av alvorlighetsgrad på motoriske vansker og eventuelle tilleggsvansker, opplever personer med CP varierende grad av utfordringer med å delta i ulike daglige aktiviteter i hjem, barnehage/skole og fritid (9). Det brukes derfor mye tid på trening og andre tiltak gjennom barnets oppvekst, for å fremme barnets selvstendighet i hverdagen (2, 5).

CP er en klinisk diagnose, det vil si at diagnosen stilles på bakgrunn av symptomer og sykdomstegn (10). Typisk er en forsinket motorisk utvikling, hvor barnet ikke når de vanlige motoriske milepæler (11). For å stille CP-diagnosen må det gjennomføres en grundig utredning med kliniske undersøkelser. Tegn på CP kommer ofte gradvis selv om tilstanden er ikke-progressiv, noe som forklarer at det ofte kan ta litt tid før CP-diagnosen blir stilt (11). I tillegg til en grundig klinisk vurdering, anbefaler internasjonale retningslinjer å undersøke årsak med bildediagnostikk (2, 12). Det er også helt essensielt å identifisere tidlige

risikofaktorer for CP, som kan føre til tidligere screening og en tettere oppfølging av barnet (13).

Per dags dato finnes det ingen biologisk eller farmakologisk behandling som kurerer CP (14). Forskning indikerer at det går an å styrke effektiviteten til de nevralt nettverkene og banene i hjernen ved tidlig spesifikk trening som fremmer barnets egenaktivitet, såkalt tidlig intervensjon, med oppstart i løpet av barnets første leveår (15). Tradisjonelt har man kommet sent i gang med spesifikk trening, da CP-diagnosen ofte ikke har blitt stilt før ved 12-24 måneders alder. For å kunne komme i gang med spesifikk målrettet trening på et tidligere tidspunkt anbefaler nye retningslinjer å sette diagnosen høy risiko for CP allerede ved fire til seks måneders alder (1, 15). Flere pågående studier evaluerer nå effekten av tidlig intervensjon, inkludert Small Step programmet (1, 14, 15).

1.2 Small Step programmet

Small Step er et tverrfaglig intensivt treningsprogram for babyer med høy risiko for CP. Programmet er utviklet av forskere ved det Karolinska Institutet i Stockholm, Sverige. Det er et tidlig intervensjonsprogram, som har særlig fokus på interaksjon mellom barn og forelder. Slike familiesentrerte program er førstevalget i tidlig intervensjonsprogram for barn med spesielle behov, og en god interaksjon mellom barn og forelder har vist seg å ha en positiv effekt både på kognitiv og sosial utvikling av barna (16-18). Det har i senere tid blitt publisert anbefalinger om viktigheten av tidlig intervensjon for barn med høy risiko for CP (1, 15). Small Step programmet bygger på prinsipper for trening basert på teori om motorisk læring, samt coaching/veiledning. Et annet viktig poeng for treningsøktene i Small Step programmet, er at treningsøktene bør ha en god struktur. Dette støttes også i en artikkel om coaching som beskriver at det er terapeutenes ansvar å sørge for emosjonell støtte, informasjonsutveksling og en strukturert prosess (19). Målet med treningen er å forbedre barnets motoriske og kognitive utvikling, og å gi bedre ferdigheter i samspill og kommunikasjon. Alt dette er viktig for å kunne øke barnets selvstendighet i hverdagen, og for å gi barnet økt livskvalitet i oppveksten.

Small Step programmet er et individuelt treningsprogram som går over cirka 35 uker totalt. Det består av fem treningsperioder, hvor hver treningsperiode har en varighet på seks uker. Mellom hver treningsperiode var det i denne studien en uke uten trening der det ble gjennomført tester for å evaluere effekt av treningen. I tillegg kunne det forekomme lengre pauser på grunn av ferier og høytider. Hver treningsperiode har ett fokusområde (mobilitet,

håndfunksjon eller kommunikasjon), hvor to av treningsperiodene har fokus på mobilitet, to perioder på håndfunksjon og en periode på kommunikasjon (14). Mobilitet, håndfunksjon og kommunikasjon er fokusområder hvor det forventes rask utvikling i barnets første leveår. I treningsperiodene som ble gjennomført i Small Step programmet, ble rekkefølgen av treningsperiodene for håndfunksjon og mobilitet randomisert. Hver av treningsperiodene besto av 30 minutter med daglig intensiv trening gjennomført av foreldrene, med veiledning hver uke av den terapeuten som var ansvarlig for det aktuelle fokusområdet. Fysioterapeut veiledet i periodene med mobilitet, ergoterapeut veiledet i periodene med håndfunksjon, og psykologer fulgte opp kommunikasjonsdelen.

1.2.1 Teorigrunnlaget bak Small Step programmet

Small Step programmet har til hensikt å fremme barnets egenaktivitet, og bygger blant annet på teori om motorisk læring (14). Teori om motorisk læring bygger på dynamisk systemteori, samt på prinsipper for nevroplasticitet. Dynamisk systemteori er en økologisk modell som vektlegger den betydningen barnets egenaktivitet har på utviklingen av ferdigheter (20). Den bygger på at barn har en indre driv til å utforske sine omgivelser, og at barna gjennom utforskning kan oppdage nye aktiviteter som de igjen utforsker videre. For å fremme barnets egenaktivitet kan støtte og oppmuntring fra omsorgsgivere, et stimulerende hjemmemiljø og valg av leker og aktiviteter tilpasset barnets nærmeste utviklingssone, være av betydning (21, 22). Med aktiviteter som er tilpasset barnets nærmeste utviklingssone («zone of proximal developmental», ZPD) menes de aktivitetene som kan være vanskelige for barnet å få til alene, men som barnet kan klare å få til dersom noen hjelper til, veileder eller oppmuntrer (23). ZPD er et begrep med opphav fra den russiske psykologen Vygotsky.

Tidligere ønsket man å behandle CP ved å fikse skaden som oppsto i den utviklende hjernen, mens man i dag i stedet har et større fokus på å trene den delen av hjernen som ikke er skadet for å bedre motorisk funksjon hos barnet (24). Treningen bygger på prinsipper for nevroplasticitet, det vil si kunnskap om at hjernen til et barn er mest plastisk i barnets første leveår (14). Selv om menneskets nervesystem utvikler seg og endrer seg gjennom hele livet, er plasticiteten aldersavhengig (25). Ifølge resultater fra dyrestudier er tidlig intervensjon mest effektivt i tidsperioden mellom tredje semester i svangerskapet og 1,5 år postpartum. Egenaktivitet og sanseintrykk fra omgivelsene i barnets første leveår spiller derfor en stor rolle for utviklingen av barnets hjerne (25).

Veiledning/coaching har en essensiell rolle i gjennomføringen av Small Step programmet, og kan ses i lys av en familiesentrert tilnærming (26). Familiesentrert omsorg er en omsorgsfilosofi med opphav fra Carl Roger's arbeid med familier med «problem»-barn på 1940-tallet (27). Det å involvere familier har i nyere tid vist seg å bli en viktig tilnæringsmåte i pediatrik rehabilitering og tidligintervensjon (27). Ulike coaching-strategier kan benyttes med den hensikt at familiene til barna skal være aktive deltagere i planlegging, gjennomføring og evaluering av treningen (28). Bruk av coaching kan styrke foreldrenes kapasitet til å bidra underveis i treningsprogrammet og i hverdagen generelt, og også gjøre dem tryggere og mer komfortable i foreldrerollen (29). Et nyttig hjelpemiddel når det gjelder coaching er prinsipper basert på motiverende intervju (30). Et av hovedprinsippene bak motiverende intervju er dens evne til å skape en positiv atmosfære som fremmer samarbeid, fremfor at terapeuten inntar en ekspertrolle. Motiverende intervjuteknikker er en ferdighet som må læres, og som krever øving over tid (30).

1.2.2 Oversikt over overordnede prinsipper i Small Step programmet

Small Step programmet bygger på fire overordnede treningsprinsipper som terapeutene skal forholde seg til i veiledningen av foreldrene (14), se nedenfor. Bruk av coaching-strategier basert på prinsipper for motiverende intervju, er essensielt for gjennomføringen av disse overordnede treningsprinsippene.

- **1: Individuelle og spesifikke mål**

For hvert av fokusområdene (håndfunksjon, mobilitet og kommunikasjon/samspill) utarbeider terapeutene, i samarbeid med foreldrene, funksjonelle og meningsfulle mål som tilpasses hvert enkelt barn. Det settes opp to til tre mål for barnet per uke, basert på barnets nærmeste utviklingszone. Dette innebærer at målene verken skal være for vanskelige eller for enkle å oppnå (31). Bruk av veiledningsstrategier (coaching) basert på ulike motiverende intervjuteknikker, er viktig for å involvere foreldrene i målsettingen (19, 32).

- **2: Barnets egenaktivitet**

Det at barnet er aktivt er viktig for utviklingen av hjernen og for å tilegne seg ferdigheter. Foreldre oppfordres derfor til å støtte og oppmuntre barnet, og stimulere til egenaktivitet ved hjelp av motiverende og meningsfulle aktiviteter og leker som er tilpasset barnets utviklingsnivå (22, 33).

- **3: Stimulerende hjemmemiljø**

Daglige rutiner og omgivelser som bidrar til positive stimuli, aktivitet og til sosialt samvær er viktig for utvikling og læring. Hjemmemiljøet er barnets hovedarena, og det stedet barnet oppholder seg det meste av sin våkne tid. Flere studier viser at trygge omgivelser har en viktig betydning for spedbarn med høy risiko for CP (21, 34). På grunn av dette har man i Small Step programmet valgt å bruke barnets hjem som treningsarena.

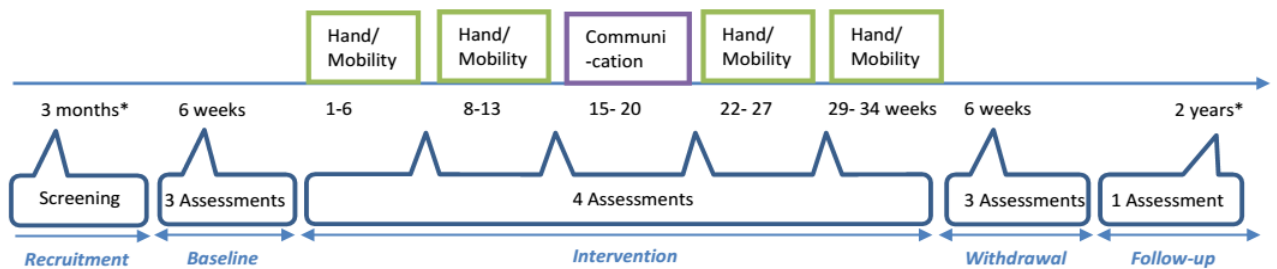
- **4: Intensitet og repetisjon**

For å bli god på noe er det viktig å ha tilstrekkelige muligheter til å øve (22). Den beste måten å stimulere barnets utvikling på er gjennom lek og samspill med foreldrene, samt gjennom å inkludere treningen i daglige aktiviteter. Barnet skal oppleve at det klarer å gjennomføre en oppgave, som for eksempel det å gripe etter en leke. Det er derfor viktig at aktiviteten kan mestres med oppmuntring og støtte fra foreldre. For å involvere foreldrene i treningen, og for å styrke foreldrene i rollen som den som vet hva som er best for barnet sitt, er det viktig at terapeutene benytter seg av ulike veilednings (coaching) teknikker (35).

1.3 Evaluering av effekt av Small Step programmet

Ved det Karolinska Institutet i Stockholm har det blitt gjennomført en randomisert kontrollert studie der Small Step ble sammenlignet med vanlig oppfølging. Målet var å evaluere hvilken effekt Small Step programmet hadde på generell utvikling hos barn med risiko for CP eller andre nevroutviklingsforstyrrelser. Studien viste ingen signifikant forskjell mellom de barna som mottok Small Step og de barna som mottok vanlig oppfølging, men resultatene indikerer at mange barn hadde god effekt av Small Step programmet (36). Barn med høy risiko for CP er imidlertid en svært heterogen gruppe med store individuelle variasjoner i funksjonsnivå og effekt av trening. Derfor ønsket man i tillegg å se nærmere på om det er noen barn som kan ha bedre effekt av treningsprogrammet enn andre, og å eventuelt finne ut hvorfor det er slik. Dette har blitt gjort gjennom en «Single Subject Research Design» (SSRD) studie, som med utgangspunkt i Small Step programmet, inkluderte 12 barn med høy risiko for CP ved St. Olavs Hospital (ClinicalTrials.gov Identifiser: NCT03264339). I denne studien har det blitt gjennomført gjentatte målinger før, under og etter de ulike treningsperiodene, slik at hvert barn blir sin egen kontroll (se figur 1). Dette ble gjort for å vurdere endring i utvikling både med og uten aktiv trening. SSRD anbefales når det dreier seg om heterogene populasjoner,

noe barn med høy risiko for CP i stor grad er. Det er et studiedesign som kan brukes for å beskrive forskjeller i effekt både for det enkelte individ og mellom individer (37, 38). Resultater fra denne SSRD-studien analyseres nå, og vil søkes publisert i internasjonalt anerkjent tidsskrift.



Figur 1: Tidslinje for Small Step intervensjonsprogram. De kvalifiserte barna ble rekruttert ved vanlig sykehus-sjekk ved tre måneders alder* (* = korrigert for prematuritet). Datainnsamling inkluderte tre tester i baselinefasen, fire tester i intervensjonsfasen og tre tester i tiden etter intervensjonsfasen («withdrawal»). I tillegg ble det gjort én test ved oppfølging, når barna var to år gammel*. Rekkefølgen av håndfunksjon og mobilitet ble randomisert.

For å kunne stole på at Small Step programmet har blitt gjennomført etter intensjonen, er det nødvendig å undersøke i hvilken grad de ulike terapeutene (fysioterapeut, ergoterapeut og psykologer) har benyttet de overordnede treningsprinsippene (nevnt i avsnitt 1.2.2) og coaching-strategier når de har veiledet foreldrene i treningen. Få studier har på samme systematiske måte som Small Step involvert ulike faggrupper i den tidlige oppfølgingen av små barn med høy risiko for CP sammen med deres foreldre. Funn fra en systematisk oversikt som ser på bruk av coaching-strategier ved tidlig intervensjon hos barn med risiko for utviklingsforstyrrelser, indikerer et behov for at fagpersoner både beskriver og dokumenterer bruk av slike teknikker under en intervensjon (35). Det å få mer kunnskap om terapeuters etterlevelse av coaching-strategier og treningsprinsipper i et tidlig intervensjonsprogram, kan ha betydning når man vurderer effekt av programmet. I tillegg kan det gi informasjon om eventuelle behov for å gjøre endringer i programmet eller i opplæringen av programmet. Kun to studier i den systematiske oversikten evaluerte og beskrev terapeuters bruk av coaching ved hjelp av sjekklister (35), noe som illustrerer hvor viktig det er med flere studier rundt denne tematikken.

1.4 Formål og problemstilling

Formålet med hovedoppgaven er å finne ut i hvilken grad ulike coaching-strategier og treningsprinsipper beskrevet i Small Step programmet ble fulgt (se avsnitt 1.2), og om det er forskjeller mellom fokusområdene. Det undersøkes også om strukturen i treningsopplegget ble fulgt, med en definert innledning, hoveddel og avslutning, eller om det var andre faktorer som tok fokus bort fra det som var planlagt.

Hvis prinsippene for trening og coaching ikke har blitt fulgt, eller at de har blitt benyttet i svært ulik grad for fokusområdene, kan det bety at treningsprogrammet ikke var optimalt gjennomført.

I protokollen til denne hovedoppgaven ble det antatt at det trolig ville variere i hvilken grad treningsprinsippene ble fulgt, avhengig av fokusområde. Videre ble det antatt at innledningen og avslutningen av treningsøktene skulle være lik for de ulike faggruppene, fordi en definert struktur skal kunne gi et felles mønster i gjennomføringen av treningen.

2 Metode

2.1 Type studie

Hovedoppgaven er en del av en tidligintervensjonsstudie som er gjort for babyer med høy risiko for CP. I oppgaven ble videoer analysert for å undersøke i hvilken grad fire terapeuter tilhørende tre ulike faggrupper, etterlevde de overordnede prinsipper for trening og coaching beskrevet i «Small Step early intervention programmet». Fokus for oppgaven var å samle informasjon for å evaluere faktisk gjennomføring av den tiltenkte intervensjonen. Det ble ikke vurdert om behandlingen var effektiv. Arbeidet kan derfor defineres som en pilotstudie med mål om at resultatene skal bidra med informasjon om hva det er viktig å tenke på i framtidig opplæring av terapeuter, for å sikre lik gjennomføring av tverrfaglig tidligintervensjon.

Som en del av SSRD-studien samtykket foreldrene til de inkluderte barna og terapeutene i at en treningsøkt i løpet av hver seksukers treningsperiode ble filmet på video. Disse videoene var utgangspunktet for min hovedoppgave. Studien er godkjent av Regional Etisk Komite (REK 2016/1366).

2.2 Deltakere

Aktuelle deltakere for SSRD-studien var babyer med høy risiko for CP fulgt opp ved St. Olavs Hospital fra høsten 2017 til sommeren 2020. I alt ble 12 barn og deres foreldre inkludert i Small Step ved tre til fem måneders alder korrigert for prematuritet, etter å ha fått diagnosen høy risiko for CP. Small Step treningsprogrammet ble påbegynt når spedbarna var cirka fem til syv måneder gamle. Det første barnet som ble inkludert bidro til pilotutprøving av Small Step programmet. At barnet var en pilot, betyr at barnet var først ut med å motta veiledning fra terapeutene inkludert i studien. For dette barnet ble det gjennomført tre treningsperioder, men treningsperiodene hadde en varighet på kun fire uker og var en del av opplæringen av terapeutene. For de andre barna, var det ni som gjennomførte tre eller flere treningsperioder i Small Step programmet, og som ble inkludert i denne oppgaven (se tabell 1). To av barna som ikke ble inkludert, fullførte på grunn av helsemessige og familiære årsaker kun to treningsperioder.

Tabell 1: Demografisk oversikt over barna inkludert i studien.

Karakteristikk for barna inkludert i studien	Total n = 9
Kjønn (jente/gutt)	3/6
Diagnose ved 2 års alder	
Bilateral spastisk CP	2
Dyskinetisk CP	3
Uspesifisert CP	1
Forsinket motorisk utvikling	2
Normal motorisk utvikling	2
Tilleggsversker	
Epilepsi	1
Kortikal synsforstyrrelse	1
Hørselshemning	2
Hydrocephalus, shunt	2
PEG	2
≥ 3 tilleggsdiagnoser	2

n = antall, CP = cerebral parese, PEG = perkutan endoskopisk gastrostomi (sonde)

2.2.1 Terapeutene

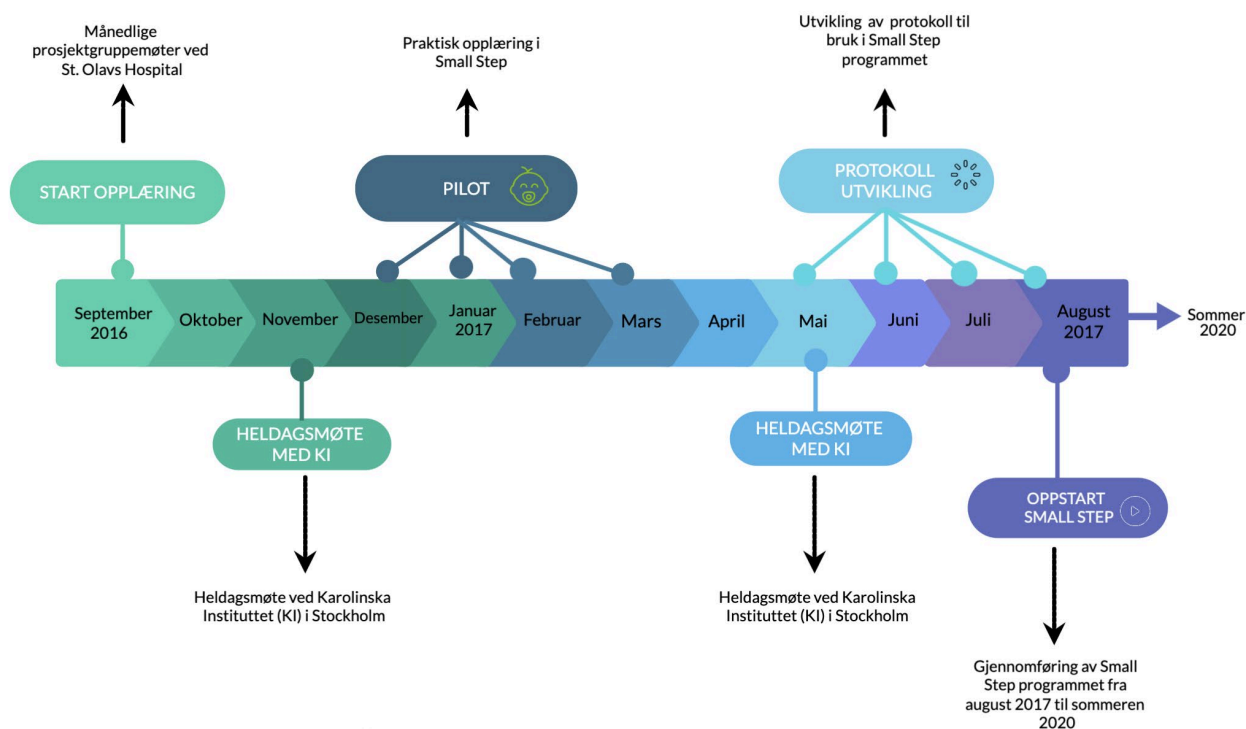
Fire terapeuter er inkludert i studien, hvor av én fysioterapeut, én ergoterapeut og to psykologer. Fysioterapeuten veiledet i periodene med mobilitet, ergoterapeuten veiledet i periodene med håndfunksjon, og psykologene fulgte opp kommunikasjonsdelen. Alle terapeutene hadde mer enn 10 års arbeidserfaring innenfor sitt fagfelt da Small Step prosjektet startet opp. Under veiledning fra prosjektleder ved St. Olavs Hospital, samt fra forskere fra Karolinska Institutet, ble coaching-strategier basert på prinsipper fra motiverende intervju, samt treningsprinsipper basert på teori om motorisk læring, diskutert og gjennomgått med den hensikt å danne en felles forståelse.

Figur 2 viser hvordan opplæringen var lagt opp. Det ble gjennomført månedlige prosjektgruppemøter ved St. Olavs Hospital fra september 2016 til august 2017, der man gikk igjennom motiverende intervjueteknikker, treningsprinsipper basert på teori om motorisk læring, samt diskuterte praktisk gjennomføring av prosjektet. Terapeutene leste seg også opp

på de ulike motiverende intervjueteknikkene individuelt (30). I tillegg til prosjektgruppemøter ved St. Olavs Hospital, hadde terapeutene to heldagsmøter med forskerne som utviklet Small Step programmet ved Karolinska Institutet (KI) i Stockholm. På disse møtene ble treningsprinsipper og coaching-strategier diskutert. Videre ble det gjennomført en pilotutprøving av Small Step programmet sammen med en familie med et barn med høy risiko for CP. Pilotutprøvingen ble gjennomført fra desember 2016 til mars 2017, og besto av treningsperioder (mobilitet, håndfunksjon og kommunikasjon) med en varighet på fire uker hver. For terapeutene fungerte pilotutprøvingen som en trenings- og læringsarena, som kunne være til hjelp i veiledningen av familiene inkludert i Small Step programmet.

Før oppstart av Small Step i august 2017, ble det i tillegg utviklet en protokoll for prosjektet. Protokollen var basert på informasjon fra den publiserte protokollen fra Karolinska Institutet (14), og laget i samme format som metodeboken «Baby-CIMT manual» som ligger gratis tilgjengelig på nett (39). Protokollen ble utarbeidet av prosjektleder ved St. Olavs Hospital og godkjent av prosjektleder Ann-Christin Eliasson ved Karolinska Institutet. Denne fungerte som en veiledning for både terapeutene og foreldrene til de involverte barna.

Small Step varte fram til sommeren 2020. Det ble fortsatt holdt månedlige prosjektgruppemøter for terapeutene i denne tidsperioden, der hovedfokus var på praktisk gjennomføring av treningsperiodene i Small Step. I tillegg var det fokus på å diskutere erfaringer og problemstillinger slik at terapeutene kunne lære med og av hverandre, og på denne måten støtte hverandre i gjennomføringen av programmet. Terapeutene fylte også ut et egenrefleksjonsskjema etter hvert møte med familiene, hvor hensikten var å fremme bevissthet rundt prinsippene for trening og coaching i Small Step programmet (se vedlegg 7).



Figur 2: Tidslinje over opplæringsperioden til de fire terapeutene involvert i Small Step programmet. *KI = Karolinska Institutet (Stockholm, Sverige).

2.3 Datainnsamlingen

For hvert barn som deltok ble en treningsøkt fra hver treningsperiode filmet ved at terapeutene satte opp et kamera på et videostativ i hjemmet under den ukentlige veiledningsøkten. Det betyr at det i denne oppgaven er 27 videofilmer fra ni barn som skal analyseres. For ett av barna foregikk treningsøkten med kommunikasjon som fokusområde via Skype på grunn av Covid-19 restriksjoner. Det var ikke mulig å registrere barnets egenaktivitet for akkurat denne videoen.

Terapeutene hadde selv ansvar for at treningsøkten ble filmet. Hvilken treningsøkt som ble filmet ble randomisert fra uke to til seks i hver treningsperiode. Det var bestemt på forhånd at første treningsøkt i en treningsperiode (uke én) ikke skulle filmes, slik at barn, foreldre og terapeut skulle få tid på å bli kjent.

Varigheten på filmene varierte fra 23 til 108 minutter, med et gjennomsnitt på 50 minutter.

2.4 Utvikling av sjekkliste

De 27 videoopptakene ble analysert og skåret i henhold til en sjekkliste utarbeidet spesifikt for dette prosjektet. Første utforming av sjekklisten ble gjort av medisinstudent Kristin Marie Skjelbred Refsnes i samarbeid med førsteamanuensis, PhD, ergoterapeut Ann-Kristin G. Elvrum (hovedveileder) og førsteamanuensis, PhD, psykologspesialist Silja Berg Kårstad (biveileder) sommeren 2021 (sommerstipend). I arbeidet med å utvikle sjekklisten gjennomførte Refsnes søk etter litteratur som beskriver sjekklister som har blitt utviklet for å undersøke helsepersonells etterlevelse av spesifikke treningsprinsipper ved gjennomføring av tidligintervensjoner (40, 41). Målet med slike sjekklister er å kunne si noe om i hvor stor grad ulike treningsprinsipper eller intervensjoner benyttes i løpet av en treningsøkt. På denne måten får man et kvantitativt mål som kan brukes til å gjøre videre sammenligninger. For å skreddersy sjekklisten for Small Step programmet, tok Refsnes utgangspunkt i de fire overordnede treningsprinsippene og coaching-strategiene som er beskrevet i Small Step programmet (se avsnitt 1.2.2).

Sjekklisten er utformet i Excel og inneholder kategorier relatert til struktur av treningsøktene, coaching-strategier basert på motiverende intervju, og treningsprinsipper basert på teori om motorisk læring, og prinsipper for å fremme nevroplastisitet (se figur 3). Sjekklisten for Small Step ble laget slik at hvert minutt i videoene ble skåret med ulike koder (se vedlegg 2). For de fleste kategoriene relatert til struktur av treningsøktene var det mest relevant å registrere om det fant sted eller ikke i løpet av treningsøktene, og frekvens/hyppighet ble ikke registrert. Dette gjaldt kategoriene som omfattet bruk av dagbok, gjennomgang av forrige uke med trening, oppsummering og målsetting. For «Ikke-Small Step relatert samtale» ble frekvensen derimot registrert, og det ble notert om disse samtalene var initiert av forelder og/eller terapeut. Dette ble gjort for å få et inntrykk av hvor vidt barnet var i fokus under treningsøktene. For de andre kategoriene i sjekklisten som var relatert til coaching-strategier og teori om motorisk læring, ble frekvens registrert ved å skåre videoene minutt for minutt.

Struktur	Coaching	Teori om motorisk læring
<ul style="list-style-type: none"> • Bruk av dagbok • Gjennomgang av forrige uke med trening • Oppsummering • Målsetting • Ikke-Small Step relatert samtale 	<ul style="list-style-type: none"> • Motiverende intervjuetknikker: • Reflekterende lytting • Styrking av forelder • Oppmuntre til aktivitet • Bruk av åpne spørsmål 	<ul style="list-style-type: none"> • Utforske muligheter • Motivasjon • Repetisjon • Barnets egenaktivitet (mobilitet, håndfunksjon og kommunikasjon)

Figur 3: Kategorier i sjekklisten utviklet i forbindelse med Small Step treningsprogrammet, inndelt etter om de er relatert til prinsipper for struktur, coaching eller teori om motorisk læring.

Førsteutgaven av sjekklisten ble utprøvd ved at Refsnes skåret fire videoer, og deretter reviderte definisjonene i sjekklisten. Den reviderte sjekklisten ble deretter prøvd ut av meg og hovedveileder ved at vi skåret de samme fire videoene. Videoene ble først individuelt skåret, før skåringene for de første 15 minuttene i hver video ble gått gjennom i fellesskap. Det var ulikheter mellom mine og veileders skåringer for flere av kategoriene, knyttet til uklare og til dels for generelle definisjoner av kategoriene i sjekklisten. I Small Step programmet er treningen basert på interaksjon mellom barn, forelder og terapeut. Hvordan treningsøktene fungerte for ulike barn og fra en dag til en annen, kunne variere grunnet mange faktorer. Dette støttes av litteratur som indikerer at vurdering av etterlevelse av generelle prinsipper i dynamiske treningsprogrammer, kan være utfordrende (42). Det kan derfor være nødvendig å konkretisere definisjonene i sjekklisten.

Konkretisering av de ulike skåringskategoriene ble gjort i fellesskap mellom hovedveileder og meg, og det ble gjort små endringer for de fleste kategoriene. For å tydeliggjøre skåringskategoriene ytterligere ble det også gjort endringer som definerte hva de ulike skåringskategoriene **ikke** innebar. De kategoriene som var vanskeligst å skåre før endringer av definisjonene var «barnets egenaktivitet», samt fokus på betydningen av «repetisjon» for å fremme barnets læring. Opprinnelig var skåring for «repetisjon» delt inn i to grupper, verbal

og aktiv repetisjon. På grunn av usikkerhet av betydningen av aktiv repetisjon, ble definisjonen innsnevret til å kun omfatte verbal repetisjon. Dette innebar at det kun ble skåret for «repetisjon» når det var prat mellom terapeut og forelder som skulle sikre at barnet fikk nok repetisjon og opprettholdt motivasjon for aktiviteten (se vedlegg 1). Videre var «barnets egenaktivitet» opprinnelig kun definert med at «barnet er aktivt». Det var utfordrende å skåre barnets kommunikasjon, og for å gjøre det enklere å skåre denne kategorien ble det lagt inn eksempler på hva man skulle se etter når man skåret for barnets kommunikasjon (se vedlegg 1).

Etter at en endelig sjekkliste var utarbeidet (se vedlegg 1), ble de første fire filmene rekodet individuelt av både meg og hovedveileder. De resterende videoene ble skåret av meg. I tillegg skåret hovedveileder fem tilfeldig valgte videoer som ikke hadde blitt diskutert av oss i fellesskap, slik at vi kunne undersøke samsvar mellom våre skåringer for til sammen ni videoer.

2.5 Statistisk analyse

Statistikkprogrammet IBM SPSS Statistics (versjon 28.0.1.0 (142)) ble benyttet for deskriptive analyser, samt for å undersøke mulige forskjeller mellom de ulike fokusområdene (43). I tillegg ble samsvar (reliabilitet) mellom mine og hovedveileders skåringer undersøkt.

2.5.1 Samsvar mellom observatører

Det ble sett på samsvar mellom mine og hovedveileders skåringer, såkalt interobservatørsamsvar (44). Ved hjelp av en reliabilitetsanalyse i SPSS ble det beregnet en intraklassekorrelasjonskoeffisient (ICC) med tilhørende 95% konfidensintervaller for aktuelle variabler som ble skåret av meg og hovedveileder i totalt ni videoopptak. Stian Lydersen beskriver ICC som et mål på graden av samsvar mellom målinger på en kontinuerlig eller ordinal skala (45). For de fleste kategorier i Small Step sjekklisten, ble frekvensen av de ulike intervensjonene i løpet av en treningsøkt registrert, noe som tilsvarer kontinuerlige variabler/skalavariabler (se tabell 2). ICC-analysene som ble gjort baserte seg på en modell for «to tilfeldige effekter», «absolute agreement» og «single rater/measurement»; ICC (2,1) (46). «To tilfeldige effekter» ble valgt fordi de 27 videoopptakene representerer et tilfeldig utvalg fra en relevant populasjon, som her er barn med høy risiko for CP, samt at de to observatørene utgjør et tilfeldig utvalg (45). «Absolute agreement» ble valgt fordi jeg og hovedveileder skåret samme skåringspunkter for det samme barnet, så vi ønsket å undersøke i

hvilken grad våre skåringer var like. Det var aktuelt å se på «single measures», og ikke «average measures», fordi det kun var mine skåringer som skulle brukes for å beskrive innhold i treningsøktene (46).

ICC angir samsvar mellom skårere med en indeks som går fra 0,00 og 1,00, hvor det er høyere interobservatørsamsvar desto nærmere 1,00 ICC befinner seg (47). Det finnes imidlertid ingen standard kriterier for å vurdere hva som er en akseptabel størrelse på ICC, og hva som ikke er det. Dette skyldes blant annet at størrelsen på ICC kan påvirkes av utvalget, eksempelvis vil ICC bli større hvis man har et heterogent datasett (45). Generelt kan man likevel si at ICC-verdier på over 0,75 indikerer godt samsvar, mens verdier under 0,75 indikerer moderat til dårlig samsvar (47).

For skåringskategorier med en ICC på $<0,75$, ble det bestemt å gå gjennom uenighetene for disse skåringspunktene på nytt. Hensikten var å sikre at mine skåringer var pålitelige. Dette ble gjort ved å gå gjennom minuttene med uenighet mellom meg og hovedveileder, for de skåringspunktene som hadde en ICC $<0,75$. Etter en ny gjennomgang av skåringspunktene, ble endringer i skåringer gjort av meg og hovedveileder inspisert. Ut fra dette ble det vurdert om det var nødvendig for meg å gå gjennom videoopptakene på nytt, for å sikre et pålitelig datamateriale.

Mens det ble beregnet ICC-verdier for de kontinuerlige variablene i sjekklisten, ble det beregnet en prosentvis enighet/samsvar for de kategoriske variablene i sjekklisten, mellom meg og hovedveileder (interobservatørsamsvar). De kategoriske variablene i sjekklisten er hovedsakelig binære data, med «ja-eller-nei» spørsmål (se tabell 2). Det ble registrert hvilke videoer det var uenighet om og hvilke kategorier dette gjaldt, og deretter ble det gjort en vurdering på om det var godt nok samsvar (48). Selv om det finnes andre måter å vurdere enighet mellom observatørene på, for eksempel Cohen's kappa, er beregning av prosentvist samsvar en enkel måte å håndtere variablene på, så lenge datamaterialet er binært, og det kun er to observatører (49). Ulempen med prosentvist samsvar er at metoden ikke tar hensyn til muligheten for at terapeutene kan ha gjettet på ulike skåringer.

Tabell 2: Kontinuerlige og kategoriske variabler i Small Step sjekklisten.

Kontinuerlige variabler	Kategoriske variabler
Reflekterende lytting	Bruk av dagbok
Styrking av forelder	Gjennomgang – terapeut spør hvordan
Oppmuntre til aktivitet	treningen har gått siden sist veiledningstime
Bruk av åpne spørsmål	Gjennomgang – terapeut/forelder prater om
Utforske muligheter	barnets oppnåelser siden sist
Motivasjon	veiledningstime
Repetisjon	Oppsummering
Barnets egenaktivitet (mobilitet, håndfunksjon og kommunikasjon)	Målsetting for neste uke

2.5.2 Deskriptive og statistiske analyser

Det ble gjennomført deskriptive analyser av datamaterialet i SPSS, hvor det ble sett på gjennomsnittlig bruk av de ulike kategoriene/variablene i sjekklisten. Dette ble gjort for alle videoene samlet, uavhengig av fokusområde, samt for hvert fokusområde. I og med at det var ulik lengde på treningsøktene, ble skåringene fra hver video omgjort til relativ varighet, i form av prosent av total behandlingstid. Relativ varighet (%) = (antall registrerte skåringer/total tid av treningsøkt) *100 (40).

For å undersøke mulige forskjeller mellom fokusområdene ble det først gjort en undersøkelse av normalfordeling av de ulike variablene. Normalfordeling ble undersøkt ved en visuell vurdering av histogram og QQ-plottet, i tillegg til Shapiro-Wilks hypotesetest. Når signifikansverdien (p-verdien) er mindre enn 0,05 betyr det at sannsynligheten for at tallmaterialet er normalfordelt, er mindre enn 5% (50). Dersom datamaterialet er normalfordelt, anbefales parametriske tester da disse har høyere teststyrke enn ikke-parametriske tester (43, 51). Hvis tallmaterialet ikke er normalfordelt og man har et lite datasett, kan det imidlertid forsvares at ikke-parametriske tester vil være det beste valget (43). Ved en visuell vurdering av QQ-plottene, så man at variablene «reflekterende lytting», «styrking av forelder», «åpne spørsmål» og «fokus på repetisjon» ikke var normalfordelte for de ulike fokusområdene. Dette ble bekreftet gjennom statistiske analyser med Shapiro-Wilks

test. For variablene i sjekklisten som gikk på «oppmuntre til aktivitet», «utforske muligheter» og «motivasjon» var det en distribusjon som kunne ligne en normalfordeling for alle fokusområdene. Siden de fleste variablene ikke var normalfordelte, i tillegg til at det er et lite datasett, ble det valgt å gå videre med ikke-parametriske tester for hele datasettet. Ikke-parametriske metoder kan brukes på datasett som ikke er normalfordelt fordi de har den egenskapen at de er fordelingsfrie, noe som betyr at det ikke ligger noen fordelingsbetingelser til grunn for bruk av disse (43). For å undersøke nullhypotesen om at det ikke er noen forskjeller mellom gruppene/fokusområdene, ble den ikke-parametriske globale Kruskal-Wallis testen benyttet (51). Videre ble det undersøkt mer spesifikt hvilke fokusområder det var forskjeller mellom, ved å undersøke gjennomsnitt og 95% konfidensintervaller. Å studere konfidensintervallene til de ulike fokusområdene er mer informativt enn signifikansverdi (p-verdi), fordi konfidensintervallene sier noe om variabilitet og gjør det mulig for observatøren å vurdere hvor stor forskjell det er mellom gruppene (52). 95% konfidensintervall er også en rask måte å vurdere statistisk signifikans på. Man kan si at forskjellen mellom gruppene er statistisk signifikant hvis konfidensintervallene ikke overlapper. Hvis det er mye overlapp mellom gruppene, er det ingen signifikant forskjell mellom gruppene. Om det imidlertid bare er litt overlapp mellom gruppene, valgte vi å gå videre med en statistisk test for å gjøre en ny vurdering (52), ved hjelp av den ikke-parametriske «Mann-Whitney U» testen.

3 Resultater

Det fremstilles først resultater fra samsvarsanalysene mellom meg og hovedveileder. Deretter presenteres deskriptive resultater for alle videoene basert på mine skåringer, før jeg vil rapportere resultater fra statistiske sammenligninger mellom de tre fokusområdene.

3.1 Interobservatørsamsvar

Nedenfor gjengis resultatene fra samsvarsanalysene som ble gjort både for de kontinuerlige variablene og de kategoriske variablene i sjekklista. Mens det ble beregnet ICC-verdier for de kontinuerlige variablene, ble det for de kategoriske variablene beregnet prosentvist samsvar for de ni videoene som var skåret av både meg og hovedveileder.

3.1.1 Intraklassekorrelasjonskoeffisient (ICC)

Etter å ha beregnet ICC-verdier for de ni videoene skåret av meg og hovedveileder, ble skåringskategoriene «bruk av åpne spørsmål», «motivasjon» og «barnets egenaktivitet – kommunikasjon» gjennomgått på nytt på grunn av ICC-verdier på $<0,75$ (ICC tilsvarende 0,71, 0,43 og 0,72). Ved inspeksjon av endringer som ble gjort av meg og hovedveileder ved ny gjennomgang, fant vi at veileder stort sett var enig i mine skåringer for de nevnte skåringspunktene og ICC-verdier økte til $>0,75$. Det ble dermed ikke ansett som nødvendig for meg å gå gjennom alle videoopptakene på nytt.

Resultater viser en ICC på 0,83 – 0,96 for alle de kontinuerlige variablene i sjekklista (se tabell 3), noe som indikerer et godt interobservatørsamsvar. Det var høyest samsvar (ICC $>0,90$) for «reflekterende lytting», «oppmuntre til aktivitet», «åpne spørsmål», «utforske muligheter», «motivasjon» og «håndfunksjon». For de resterende variablene, «styrking av forelder», «fokus på repetisjon», «mobilitet» og «kommunikasjon», er det en ICC på mellom 0,83 – 0,87.

Tabell 3: Intraklassekorrelasjonskoeffisient (ICC) og 95% konfidensintervall (CI) for kontinuerlige variabler i Small Step sjekklisten, som baserer seg på prinsipper for coaching og teori om motorisk læring.

Sjekkliste-kategorier	ICC – «single measures»	95% Konfidens Intervall (CI) med nedre og øvre grense
Reflekterende lytting	0,92	0,50 – 0,98
Styrking av forelder	0,83	0,44 – 0,96
Oppmuntre til aktivitet	0,90	0,40 – 0,98
Åpne spørsmål	0,96	0,83 – 0,99
Utforske muligheter	0,96	0,48 – 0,99
Motivasjon	0,93	0,73 – 0,98
Fokus på repetisjon	0,88	0,58 – 0,97
Håndfunksjon	0,95	0,79 – 0,99
Mobilitet	0,86	0,52 – 0,97
Kommunikasjon	0,87	0,51 – 0,97

3.1.2 Prosentvist samsvar

Det var et prosentvist samsvar på over 75% for alle de kategoriske variablene i sjekklisten (se tabell 4). Det var derfor ikke nødvendig med en ny gjennomgang for noen av skåringspunktene. For bruk av «dagbok ved oppstart av treningsøkten» var det enighet mellom meg og hovedveileder i syv av ni videoer (cirka 78%), mens det for bruk av «dagbok ved avslutning av treningsøkten» var enighet for alle de ni videoene (100%). Det var samsvar for «gjennomgang av barnets oppnåelser» i åtte av ni videoer, tilsvarende cirka 89%. Det var kun jeg som tok stilling til om terapeutene spurte om hvordan treningen hadde gått siden sist, og det ble derfor ikke beregnet samsvar for denne kategorien. Når det gjelder «oppsummering av dagens treningsøkt» var det enighet i syv av ni videoer, tilsvarende et samsvar på 78%. Det var fullstendig enighet mellom meg og hovedveileder vedrørende «målsetting for neste uke» (100%).

For alle kategoriene var andelen observert samsvar mellom 78 – 100% (se tabell 4), noe som tilsvarer et godt til nesten perfekt samsvar (48). Totalt sett var det fem avvik av 45 registreringer, fordelt utover fire ulike videoer. Avvikene var størst for bruk av «dagbok ved oppstart» og bruk av «oppsummering». Andelen observert samsvar var totalt sett på 89%, noe

som tilsvarer et godt samsvar mellom observatørene, der det for 11% av registreringene ikke var samsvar mellom de to observatørene.

Tabell 4: Prosentvist samsvar (%) for de kategoriske variabler i Small Step sjekklisten, som baserer seg på prinsipper relatert til struktur av treningsøktene.

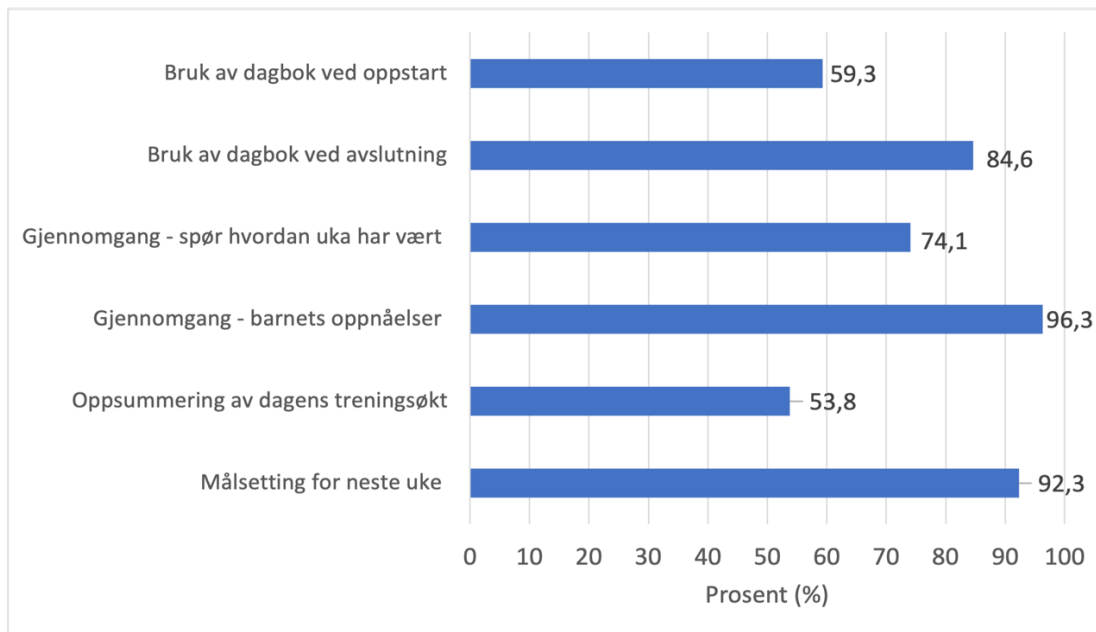
Sjekkliste – kategoriske variabler	Prosentvist samsvar (%)
Bruk av dagbok ved oppstart	78
Bruk av dagbok ved avslutning	100
Gjennomgang av barnets oppnåelser	89
Oppsummering	78
Målsetting	100

3.2 Samlet resultat for alle fokusområdene

Her vil gjennomsnittlig bruk av de ulike kategoriene i sjekklisten presenteres, uavhengig av fokusområde.

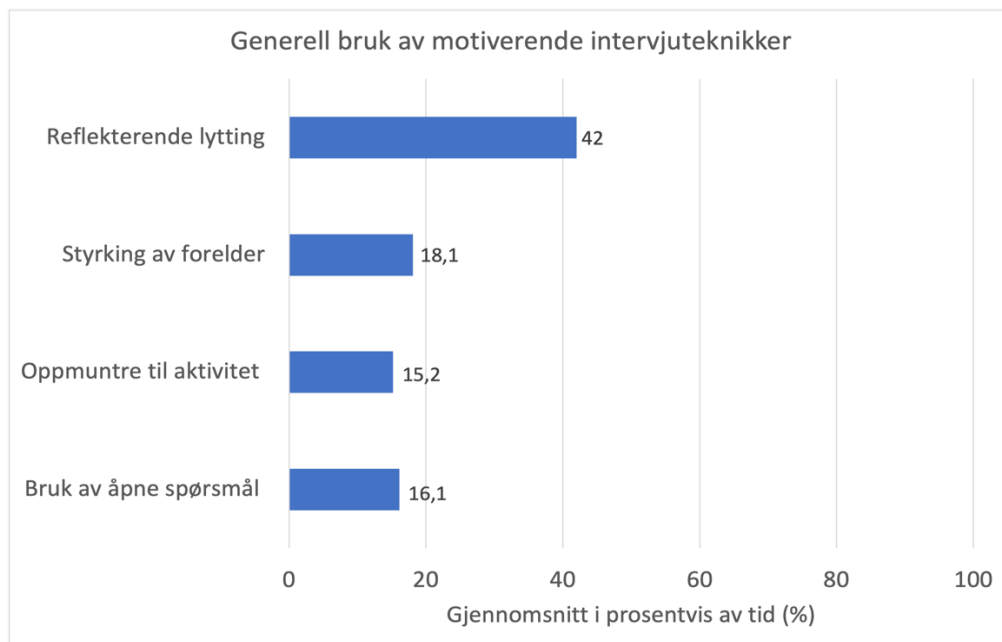
3.2.1 Bruk av struktur og coaching-strategier

For de kategoriske variablene i sjekklisten relatert til struktur ble det kun registrert om aktuelle treningsprinsipper var tatt i bruk eller ikke (ja eller nei), se tabell 2. Figur 4 viser at «bruk av dagbok» ble registrert i større grad ved avslutningen av treningsøktene enn i begynnelsen av treningsøktene. Videre viser figuren at terapeutene spurte forelder om hvordan den siste uka med trening hadde gått i 74,1% av videoene, mens barnets oppnåelser den siste uka ble nevnt i så mye som 26 av 27 videoer (96,3%). Treningsøktene ble oppsummert for cirka halvparten av videoene. Det ble satt nye mål for den kommende uken i 92,3% av videoene, mens det for de resterende videoene ikke var aktuelt å lage nye mål siden det var siste treningsøkt i den gjeldende treningsperioden.



Figur 4: Prosentvis bruk av de kategoriske variablene i Small Step sjekklisten relatert til struktur av treningsøktene. Det presenteres uavhengig av fokusområde.

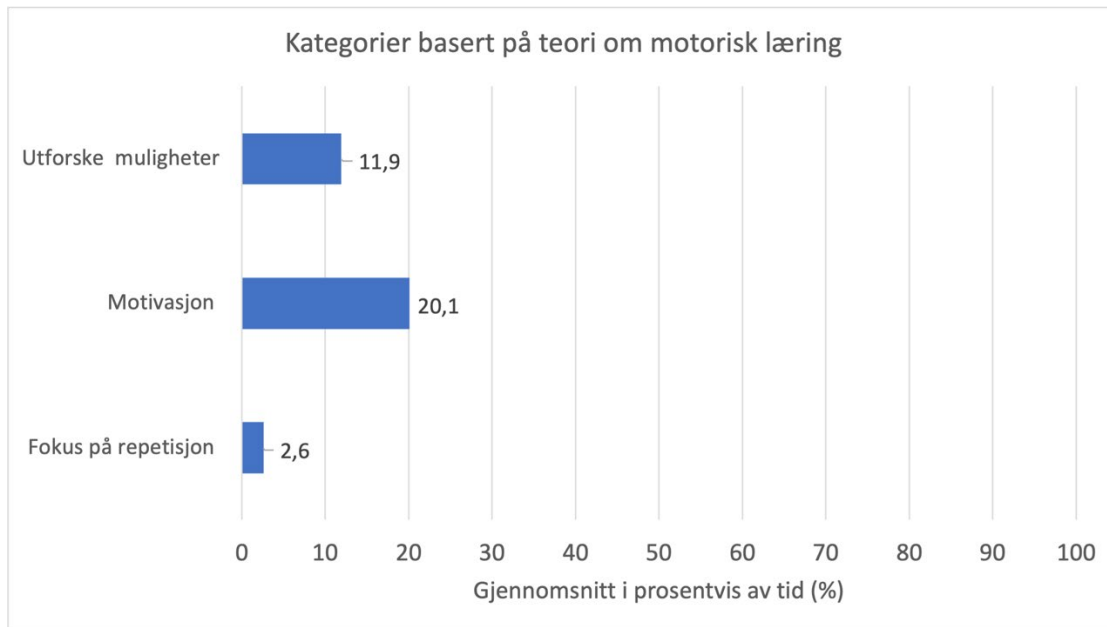
Figur 5 viser at blant de fire motiverende intervjueteknikkene ble «reflekterende lytting» brukt aller mest, mens «oppmuntre til aktivitet» ble brukt minst. Det er ganske lik bruk av både «oppmuntre til aktivitet», «styrking av forelder» og «bruk av åpne spørsmål» i gjennomsnitt for de 27 videoene.



Figur 5: Gjennomsnittlig bruk i prosentvis av total treningstid for de fire motiverende intervjueteknikkene i Small Step sjekklisten. Det presenteres uavhengig av fokusområde.

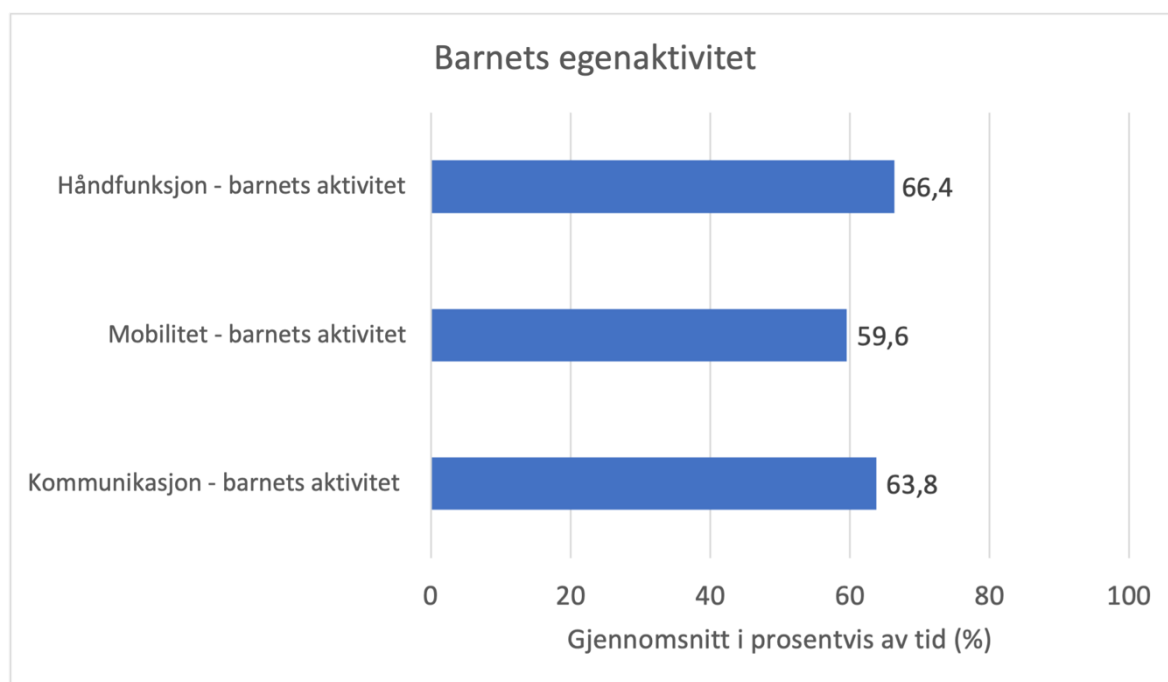
3.2.2 Bruk av prinsipper basert på teori om motorisk læring

Figur 6 viser at «motivasjon» gjennomsnittlig ble brukt i større grad enn «utforske muligheter» (20,1% versus 11,9%). «Fokus på repetisjon» ble registrert med et gjennomsnitt på 2,6% for de 27 videoene.



Figur 6: Gjennomsnittlig bruk i prosentvis av total treningstid for kategorier i Small Step sjekklisten basert på teori om motorisk læring. Det presenteres uavhengig av treningsøktens fokusområde.

Figur 7 viser at barna på generell basis var aktive både når det gjaldt bruk av hendene, mobilitet og kommunikasjon, med et gjennomsnitt på cirka 60% for hver av kategoriene.



Figur 7: Gjennomsnittlig bruk i prosentvis av total treningstid for kategoriene i sjekklisten som angår barnets egenaktivitet, og er basert på teori om motorisk læring. Det presenteres uavhengig av treningsøktenes fokusområde.

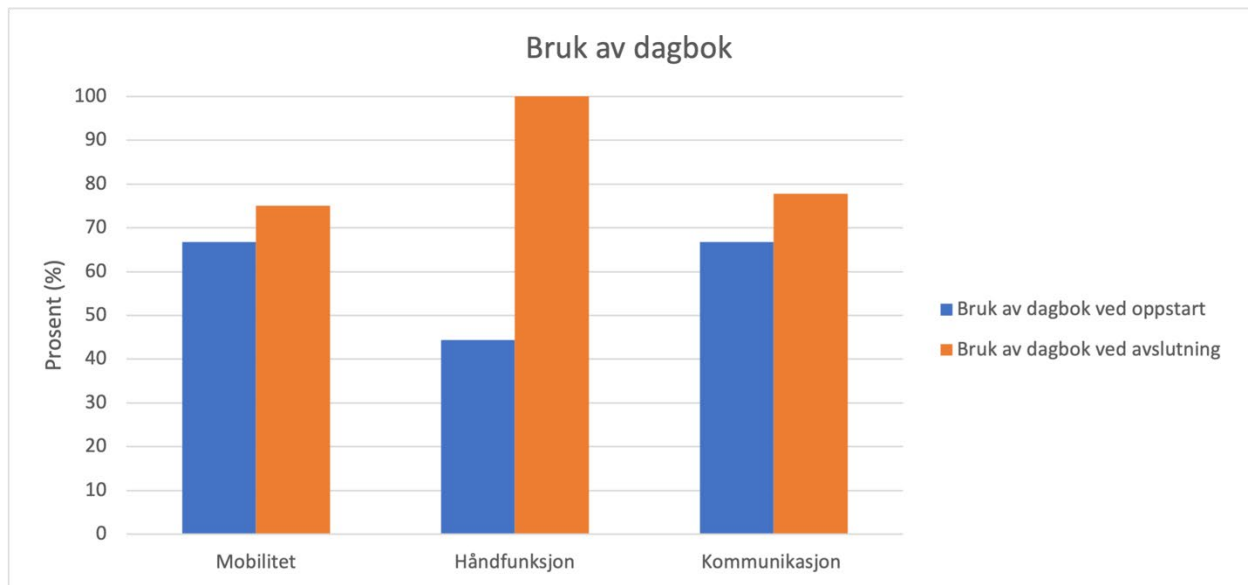
3.3 Resultater for hvert fokusområde

Her vil de ulike kategorier/variabler i sjekklisten presenteres for hvert fokusområde.

3.3.1 Bruk av struktur og coaching-strategier

3.3.1.1 Bruk av dagbok

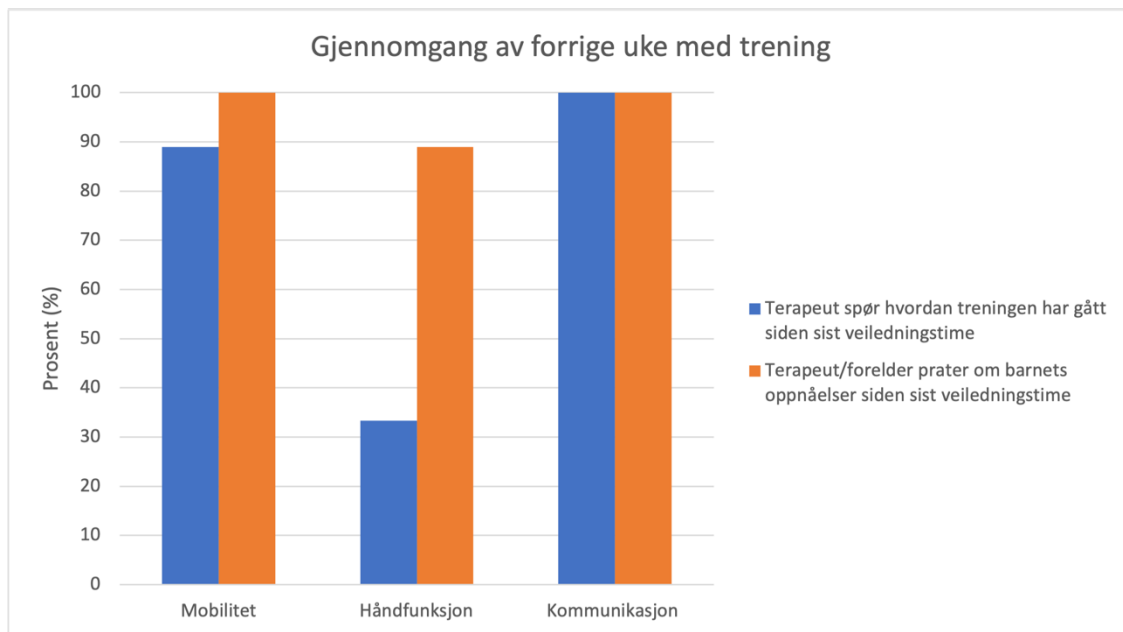
Figur 8 viser at det var mindre «bruk av dagbok» innledningsvis i treningsøktene versus på slutten av øktene for alle fokusområdene, noe man også kunne se i den generelle oversikten (figur 4). For treningsøktene med håndfunksjon som fokusområde ble det i underkant av 50% av treningsøktene brukt dagbok ved oppstart, mens det ble brukt dagbok i avslutningen for alle treningsøktene. Bruk av dagbok både ved oppstart og avslutning ble brukt i relativt lik grad for mobilitet og kommunikasjon, men i noe høyere grad ved avslutning enn ved oppstart. Forskjellene her var likevel ikke like tydelige som for håndfunksjon som fokusområde.



Figur 8: Bruk av dagbok (i prosent) under treningsøktene i Small Step programmet. Det er presentert avhengig av fokusområde.

3.3.1.2 Gjennomgang av forrige uke med trening

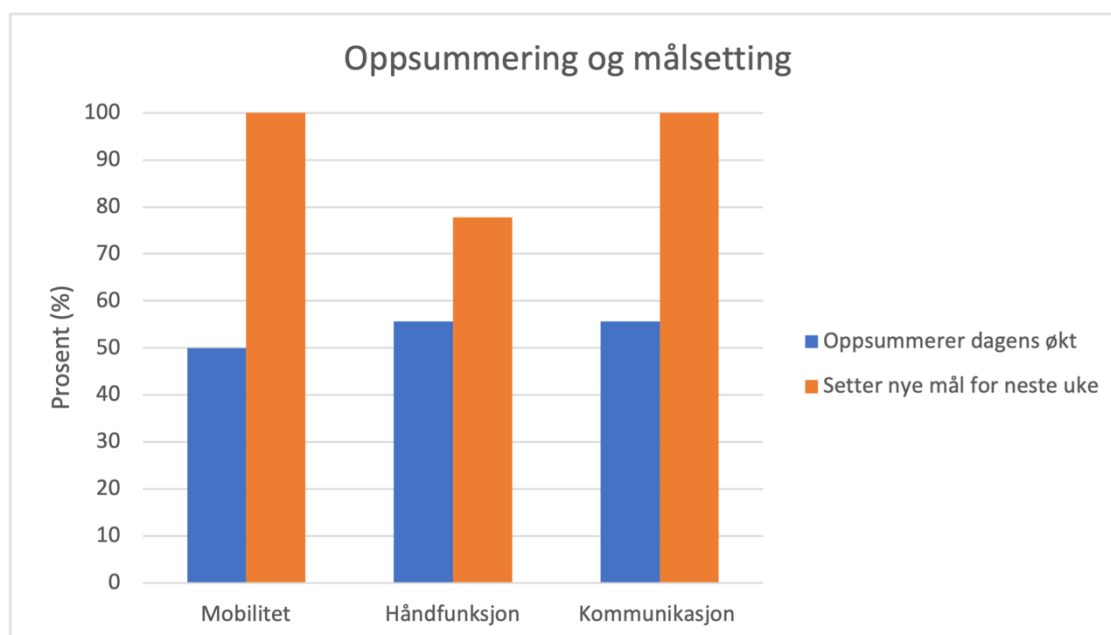
Figur 9 viser at det stort sett alltid ble nevnt noe om barnets oppnåelser siden sist veiledningstime, for alle de tre fokusområdene. På grunn av kategoriens definisjon (se vedlegg 1) kan man ikke si noe om det var terapeuten som aktivt spurte om barnets oppnåelser den siste uka, eller om det var noe som kom fram på initiativ fra forelder. Figur 9 viser også at terapeut spurte forelder om hvordan forrige uke med trening hadde gått for de fleste treningsøkter hvor mobilitet og kommunikasjon var fokusområde, mens det kun ble spurt om dette i 33% av treningsøktene når håndfunksjon var fokusområde.



Figur 9: Gjennomgang av forrige uke med trening (i prosent) i Small Step programmet. Det er presentert avhengig av fokusområde.

3.3.1.3 Oppsummering og målsetting

Figur 10 viser at «oppsummering av dagens treningsøkt» ble gjort i liten grad for alle fokusområdene, minst med mobilitet som fokusområde (50%). For håndfunksjon og kommunikasjon ble treningsøktene oppsummert i cirka 55% av tilfellene. I motsetning til «oppsummering av treningsøktene», ble «målsetting for neste uke» gjort i stor grad for alle fokusområder. For fokusområdene mobilitet og kommunikasjon ble det laget nye mål for alle treningsøktene, mens det ble satt nye mål i cirka 78% av treningsøktene når håndfunksjon var fokusområde. Noe figur 10 ikke viser, og som er viktig å nevne, er at den resterende prosentandelen for håndfunksjon-øktene (22%), falt under kategorien «ikke aktuelt». Forklaringen var at dette var siste treningsøkt i treningsperioden, og at det derfor ikke ble satt noen nye mål for den kommende uken.



Figur 10: Bruk av oppsummering og målsetting (i prosent) i Small Step programmet. Det er presentert avhengig av fokusområde.

3.3.1.4 Ikke Small Step-relatert samtale

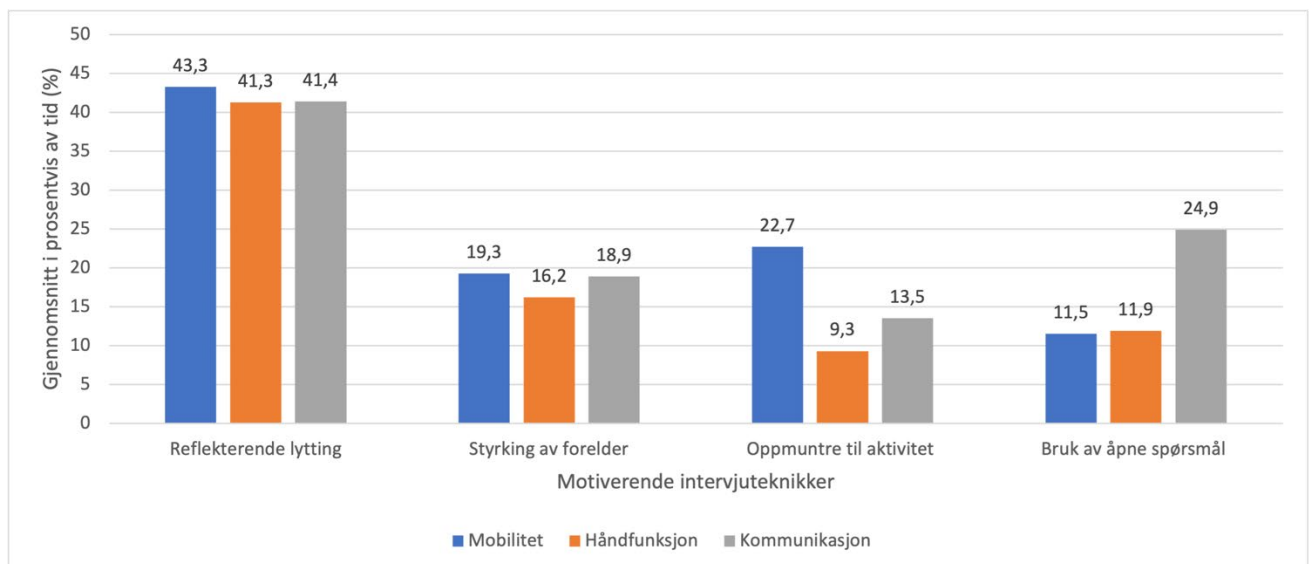
Det viste seg at samtaler mellom terapeut og forelder som ikke dreide seg om barnet, ikke ble gjort i det hele tatt for fokusområdet mobilitet. For fokusområdet håndfunksjon ble «ikke Small-Step relaterte samtaler» registrert for terapeuten i 4,4% av total treningstid, og for forelder i 4,5% av total treningstid. Når det gjaldt fokusområdet kommunikasjon ble slike samtaler registrert for terapeut i 1,1 % av total treningstid, og for forelder i 1,1% av total treningstid. Man kan med andre ord si at terapeuter og foreldre i liten grad pratet om ting som ikke dreide seg om barnet, aller minst med mobilitet som fokusområde.

3.3.1.5 Motiverende intervjuetnikker

Figur 11 viser at de motiverende intervjuetnikkene «reflekterende lytting» og «styrking av forelder», ble benyttet i omtrent samme omfang innenfor de ulike fokusområdene. En ikke-parametriske global Kruskal-Wallis test viste ingen signifikant forskjell mellom gruppene for disse kategoriene. For de to andre motiverende intervjuetnikkene «oppmuntre til aktivitet» og «åpne spørsmål», er det en signifikant forskjell mellom fokusområdene, se tabell 5. Dette ble bekreftet ved hjelp av en ikke-parametriske global Kruskal Wallis-test, som viste en p-verdi på $<0,05$.

Ved å se på figur 11 ser man at det er størst forskjell for «oppmuntre til aktivitet» mellom fokusområdene mobilitet og håndfunksjon, der det ikke er overlappende konfidensintervall for gjennomsnittsverdiene (se tabell 5). Dette indikerer at denne forskjellen er statistisk signifikant. Det er mye overlapp mellom konfidensintervallene til fokusområdene håndfunksjon og kommunikasjon, noe som tyder på at det ikke er en signifikant forskjell mellom gruppene. For fokusområdene mobilitet og kommunikasjon er det kun litt overlapp mellom konfidensintervallene, og det ble derfor gjort en «Mann-Whitney U test» som viste en p-verdi på 0,03. Siden det er en p-verdi på $<0,05$, kan det tyde på at forskjellen mellom fokusområdene er statistisk signifikant.

Videre ser vi at «åpne spørsmål» ble benyttet betydelig hyppigere for fokusområdet kommunikasjon, sammenlignet med fokusområdene mobilitet og håndfunksjon (se figur 11). Imidlertid er det kun for kommunikasjon og håndfunksjon at det ikke er overlappende konfidensintervall for gjennomsnittsverdiene, se tabell 5. For fokusområdene mobilitet og håndfunksjon er det mye overlapp mellom konfidensintervallene, og det er ingen signifikant forskjell mellom gruppene. Det er litt overlapp mellom konfidensintervallene for fokusområdene mobilitet og kommunikasjon. En «Mann-Whitney U test» viste en p-verdi på 0,01 for fokusområdene mobilitet og kommunikasjon, noe som betyr at forskjellen mellom de nevnte fokusområdene trolig er statistisk signifikant.



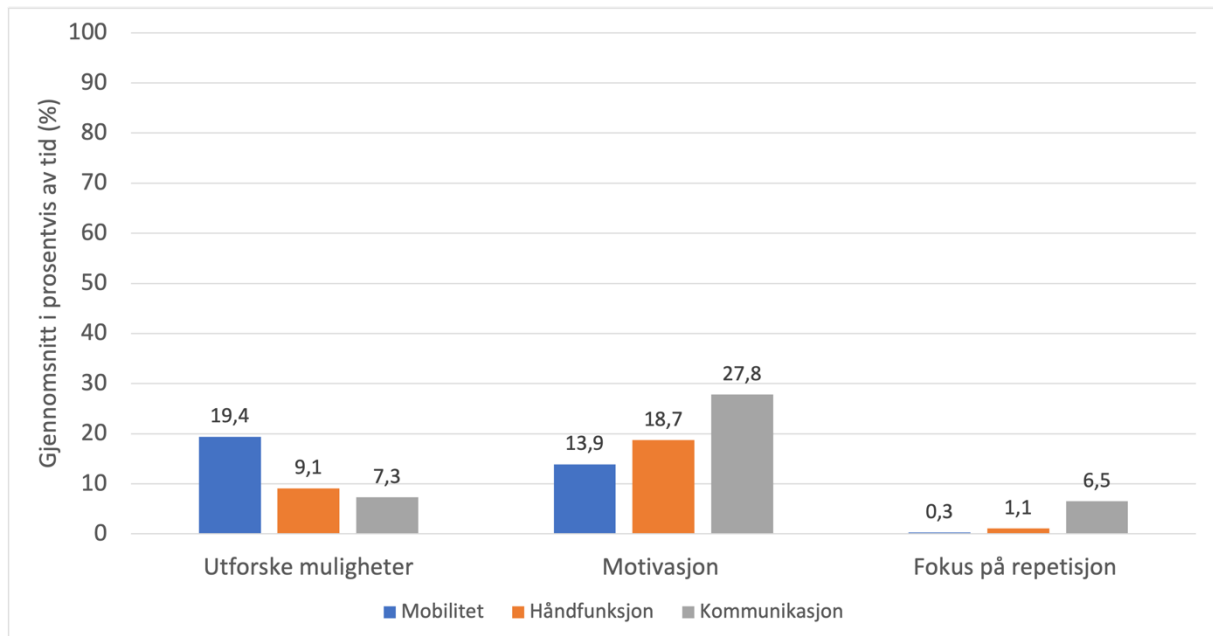
Figur 11: Gjennomsnittlig bruk i prosentvis av total treningstid for de fire motiverende intervjueteknikkene i Small Step sjekklisten. Det presenteres avhengig av fokusområde.

Tabell 5: Gjennomsnitt i prosent (mean), 95% konfidensintervall (CI) og signifikansverdi (p-verdi) for de motiverende intervjueteknikkene i sjekklisten som bygger på coaching (reflekterende lytting, styrking av forelder, oppmuntre til aktivitet og bruk av åpne spørsmål). Det presenteres for hvert enkelt fokusområde (mobilitet, håndfunksjon og kommunikasjon).

Motiverende intervjueteknikker	Gjennomsnitt	95% CI	P-verdi
Skåringskategorier	i prosent		
	(Mean)		
Reflekterende lytting			0,899
Mobilitet	43,3	33,8 – 52,9	
Håndfunksjon	41,3	30,8 – 51,8	
Kommunikasjon	41,4	31,8 – 51,0	
Styrking av forelder			0,406
Mobilitet	19,3	14,3 – 24,2	
Håndfunksjon	16,2	10,6 – 21,8	
Kommunikasjon	18,9	11,6 – 26,3	
Oppmuntre til aktivitet			0,005
Mobilitet	22,7	15,5 – 29,8	
Håndfunksjon	9,3	5,6 – 13,0	
Kommunikasjon	13,5	8,4 – 18,7	
Bruk av åpne spørsmål			0,018
Mobilitet	11,5	5,5 – 17,4	
Håndfunksjon	11,9	7,8 – 15,8	
Kommunikasjon	24,9	16,4 – 33,5	

3.3.2 Bruk av prinsipper basert på teori om motorisk læring

Figur 12 viser at «utforske muligheter» ble benyttet mest for fokusområdet mobilitet (19,4%), og at «motivasjon» og «fokus på repetisjon» ble benyttet mest for fokusområdet kommunikasjon (27,8% og 6,5%).



Figur 12: Gjennomsnittlig bruk i prosentvis av total treningstid for de kategoriene i Small Step sjekklisten som er basert på teori om motorisk læring. Det presenteres avhengig av fokusområde.

Tabell 6 viser at det er en signifikant forskjell mellom fokusområdene, for variablene «utforske muligheter», «motivasjon» og «fokus på repetisjon». En global Kruskal-Wallis-test fant p-verdier på $<0,05$ for alle disse variablene, noe som tyder på en signifikant forskjell mellom fokusområdene.

For «utforske muligheter» er det en signifikant forskjell mellom fokusområdene mobilitet og håndfunksjon, og mobilitet og kommunikasjon, der det ikke er overlappende konfidensintervall for gjennomsnittsverdiene (se tabell 6). Det er imidlertid ingen signifikant forskjell mellom fokusområdene håndfunksjon og kommunikasjon, som har stor grad av overlapp i sine konfidensintervaller.

For «motivasjon» er det en statistisk signifikant forskjell mellom fokusområdene kommunikasjon og mobilitet, der det ikke er overlappende konfidensintervall (se tabell 6).

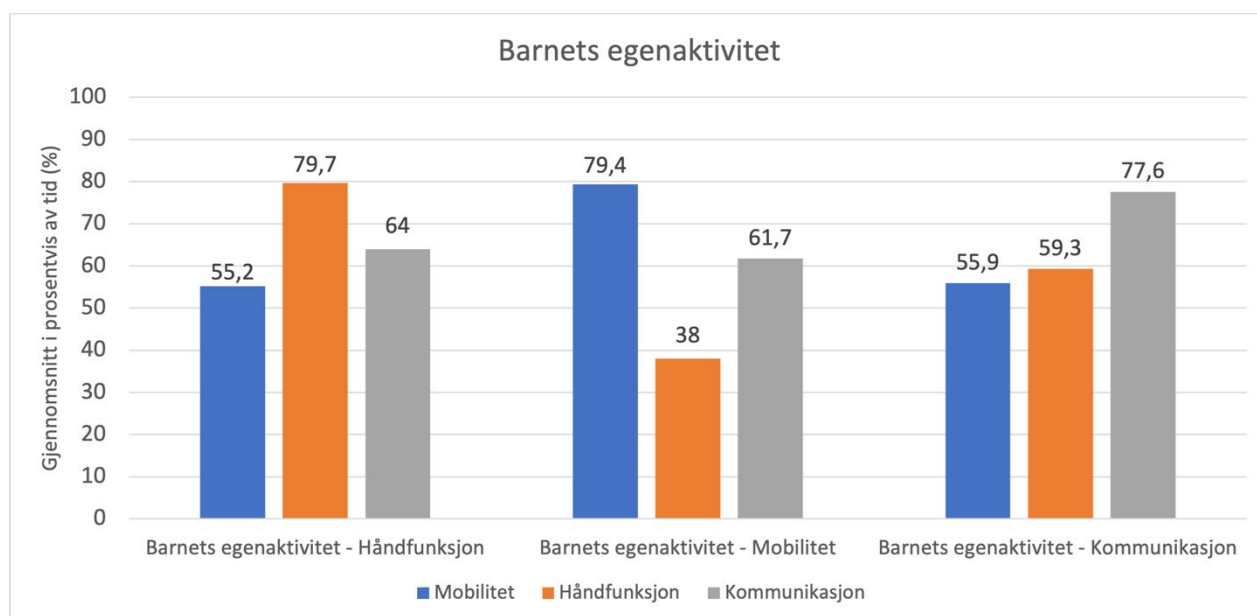
Det er mye overlapp mellom fokusområdene mobilitet og håndfunksjon, noe som tyder på at det ikke er en signifikant forskjell mellom disse fokusområdene. Videre er det litt overlapp mellom fokusområdene håndfunksjon og kommunikasjon, hvor påfølgende statistisk test viste en p-verdi på 0,03. Dette tyder på en signifikant forskjell mellom fokusområdene.

«Fokus på repetisjon» ble registrert i liten grad for alle fokusområder, men i størst grad for kommunikasjon som fokusområde (se figur 12). Det er ikke overlappende konfidensintervall mellom fokusområdene mobilitet og kommunikasjon, mens det er noe overlapp for de andre fokusområdene (se tabell 6). Det er imidlertid viktig å legge merke til gjennomsnittene og konfidensintervallene for repetisjon, som generelt er lave tall og har et konfidensintervall som går på minussiden. Man skal derfor være litt forsiktig med å tolke signifikansverdier og forskjeller mellom gruppene for «fokus på repetisjon».

Tabell 6: Gjennomsnitt i prosent (mean), 95% konfidensintervall (CI) og signifikansverdi (p-verdi) for skåringskategoriene i sjekklisten som bygger på prinsipper om motorisk læring (utforske muligheter, motivasjon og fokus på repetisjon). Det presenteres for hvert enkelt fokusområde (mobilitet, håndfunksjon og kommunikasjon).

Skåringskategorier relatert til teori om motorisk læring	Gjennomsnitt i prosent (Mean)	95% CI	P-verdi
Utforske muligheter			0,002
Mobilitet	19,4	14,6 – 24,1	
Håndfunksjon	9,1	5,1 – 13,2	
Kommunikasjon	7,3	2,2 – 12,4	
Motivasjon			0,004
Mobilitet	13,9	9,1 – 18,7	
Håndfunksjon	18,7	14 – 23,5	
Kommunikasjon	27,8	21,2 – 34,4	
Fokus på repetisjon			0,001
Mobilitet	0,3	-0,3 – 0,8	
Håndfunksjon	1,1	-0,5 – 2,8	
Kommunikasjon	6,5	1,6 – 11,3	

Når det gjelder barnets egenaktivitet kan man se at barnet var aktivt både når det gjaldt håndfunksjon, mobilitet og kommunikasjon, uavhengig av fokusområde (se figur 13). Man ser likevel at det var håndfunksjon som dominerte når håndfunksjon var fokusområde, mobilitet som dominerte når mobilitet var fokusområde, og tilsvarende kommunikasjon når kommunikasjon var fokusområde. For barnets egenaktivitet ble det ikke sett på om det var signifikant forskjell mellom fokusområdene, ettersom det for disse kategoriene var mest interessant å se hvor vidt barnet var aktivt når det gjaldt bruk av hendene, mobilitet og kommunikasjon.



Figur 13: Barnets egenaktivitet relatert til bruk av hender, mobilitet og kommunikasjon. Det er presentert avhengig av treningsøktenes fokusområde (mobilitet, håndfunksjon og kommunikasjon).

4 Diskusjon

4.1 Hovedfunn

Denne studien viser i hvor stor grad terapeuter fra tre ulike faggrupper benyttet seg av de ulike prinsippene for trening og coaching beskrevet i Small Step programmet, og om det var likheter og/eller forskjeller avhengig av fokusområde/faggruppe. Det ble vurdert om terapeutene fulgte den forhåndsbestemte strukturen gjennom treningsøktene, i hvilken grad de benyttet seg av ulike coaching-strategier, samt i hvilken grad de brukte treningsprinsipper basert på teori om motorisk læring.

Struktur av treningsøktene ble vurdert ved å se på bruken av dagbok, om terapeutene spurte hvordan forrige uke med trening hadde gått, om de gjennomgikk forrige uke med hensyn på barnets måloppnåelser, om de oppsummerte treningsøktene, og om de satte nye mål for neste uke. Dagboken ble brukt mindre i starten av treningsøktene enn på slutten av treningsøktene. Resultatene viser at ergoterapeuten brukte dagboken mest av alle terapeutene ved treningsøktens slutt, men benyttet dagboken mindre enn de andre ved oppstart av treningsøktene. Videre spurte ergoterapeuten kun i et fåtall av treningsøktene forelder hvordan forrige uke med trening hadde gått, mens dette ble gjort i flertallet av treningsøktene for fysioterapeuten og psykologene. Når det gjelder å oppsummere treningsøktene, ble dette gjort i om lag 50% av treningsøktene for alle fokusområdene.

For coaching-strategier basert på motiverende intervjueteknikker, fant man at «reflekterende lytting» og «styrking av forelder» ble brukt i relativt lik grad av de fire terapeutene. Dette var også de motiverende intervjueteknikkene som ble benyttet mest for alle fokusområdene. Andre motiverende intervjueteknikker som «oppmuntre til aktivitet» ble brukt mest når fysioterapeuten var ansvarlig, mens «bruk av åpne spørsmål» dominerte når psykologene gjennomførte treningsøktene.

Videre fant man forskjeller mellom terapeutene når det gjaldt bruk av treningsprinsipper basert på teori om motorisk læring. «Utforske muligheter» ble brukt mest når fysioterapeuten var ansvarlig, og «motivasjon» når psykologene veiledet under treningsøktene. Psykologene benyttet seg også mest av «repetisjon», men generelt sett ble denne kategorien brukt lite av alle faggruppene. Når det gjelder barnets egenaktivitet, var det høyest skår for håndfunksjon

når håndfunksjon var fokusområde, mobilitet når mobilitet var fokusområde, og tilsvarende kommunikasjon når kommunikasjon var fokusområde.

Ut fra de antagelsene som ble gjort på forhånd (se avsnitt 1.4), stemte det at det varierte i hvilken grad treningsprinsippene ble fulgt for de ulike fokusområde. Som antatt var innledningen og avslutningen av treningsøktene til en viss grad lik for de ulike faggruppene, men resultatene viser likevel noen forskjeller.

4.2 Diskusjon av resultater

Resultatene viser at treningsøktene i høy grad ble gjennomført med en tydelig struktur, med en innledning, en hoveddel og en avslutning, uavhengig av fokusområde. Treningsøktene bestod stort sett alltid av en gjennomgang av barnets oppnåelser siden sist, en hoveddel med gjennomføring av målrettet trening, og en avslutning hvor det ble laget nye mål for neste uke. Dette tyder på at coaching-prinsipper relatert til struktur ble godt implementert av terapeutene, noe protokollen for gjennomføring, samt opplæringen av terapeutene kan ha vært med på å bidra til.

Det at terapeutene benytter seg av en strukturert prosess, samtidig som de underveis informerer og gir emosjonell støtte til foreldrene, kan ha hatt betydning for gjennomføringen av treningen (19). Graham et al understreker at dette er viktig i veiledningen av foreldrene for å enklere oppnå mål. Resultatene viser at terapeutene i stor grad benyttet seg av de fleste kategoriene relatert til struktur («gjennomgang av forrige uke med trening», «bruk av dagbok avslutningsvis» og «målsetting for neste uke»). Kategoriene «bruk av dagbok innledningsvis» og «oppsummering», ble brukt i varierende grad av de tre faggruppene. Ut ifra resultatene ser man at terapeutene benyttet dagbok avslutningsvis når det skulle lages nye mål, men at dagbok i mindre grad ble benyttet innledningsvis. Det kan ha vært flere årsaker til dette. Det kan tenkes at terapeutene etterspurte hva som hadde skjedd siden sist uten å benytte dagboka innledningsvis, og at de heller tok den i bruk avslutningsvis for å skrive ned neste ukes målområder. Resultatene tyder imidlertid på at det ikke ble kompensert for bruk av dagbok ved å stille spørsmål knyttet til dette. Sannsynligvis hadde det vært en fordel om dagboka hadde blitt brukt mer konsekvent også ved oppstart, for å sikre gjennomgang av hva som hadde skjedd siden sist både relatert til nedskrevne mål, samt notater fra foreldre. Dagboken er et hjelpemiddel for terapeutene og foreldrene når det gjelder målsetting, gjennomgang av notater fra foreldre, og gir også en oversikt over viktige prinsipper for treningen (se vedlegg

3-6). I tillegg til at dagboken brukes til å skrive ned nye mål og føre en aktivitetslogg (se vedlegg 6), består dagboken også av tankekart med foreldreinformasjon før og etter trening (se vedlegg 3 og 5), samt av et tankekart med hensikt å hjelpe foreldre og terapeut til å sørge for at alt er klart og tilrettelagt for en målrettet treningsøkt (se vedlegg 4). Disse verktøyene kan være nyttige gjennom hele treningsprogrammet, og kan hjelpe foreldrene til å forstå bakgrunnen for treningen (39). Intensjonen med dagboken er å motivere familiene til å fortsette med treningsprogrammet ut fra de målene man har blitt enige om, og har skrevet ned i dagboken.

Videre viser resultatene at «oppsummering» ble benyttet i cirka 50% av treningsøktene for alle fokusområdene. Oppsummering kan brukes til å knytte sammen det viktigste som har skjedd i løpet av treningsøkten (30). Hensikten med oppsummering av treningsøkten var å fremme felles målsetting sammen med foreldrene (14), ved å gi en sammenfatning av hva barnet mestret i løpet av treningsøkten, og hva som var mer utfordrende. Dette ble ansett som viktig for å bidra til å fremme mål innenfor barnets nærmeste utviklingszone, og var også noe som ble understreket i det reflekterende spørreskjemaet som terapeutene fylte ut etter hver treningsøkt (se vedlegg 7). Dersom oppsummering hadde blitt brukt konsekvent i coachingen av foreldre, kunne dette muligens ha bidratt til å gjøre det enklere for foreldrene å være aktive deltakere i målsettingen for neste uke, siden bruk av coaching kan styrke familienes engasjement og autonomi (28).

Bruk av coaching-strategier ble vurdert ved å se på skåringene for «motiverende intervjuteknikker» i sjekklisten (se figur 3). De motiverende intervjuteknikkene, «reflekterende lytting» og «styrking av forelder», ble benyttet i høy grad av faggruppene. Kategorien «reflekterende lytting» ble brukt gjennom store deler av treningsøktene for alle terapeutene (cirka 40%). Reflekterende lytting er en av de viktigste motiverende intervjuteknikkene, og er i tillegg en ferdighet som er utfordrende å implementere i praksis (30). I stedet for å stille spørsmål, benyttes gjerne reflekterende utsagn hvor toneleie går ned på slutten for å vise forståelse for hva som har blitt sagt. Når terapeuten benytter seg av reflekterende lytting, kan dette gi foreldrene opplevelsen av å bli forstått og lyttet til (53). I tillegg kan det bidra til å oppdage misforståelser, hvis en terapeut har tolket det som ble sagt på en annen måte enn foreldrene hadde tiltenkt (30). Bruk av reflekterende lytting kan være med på å oppmuntre foreldrene til å fortelle mer om sine erfaringer og tanker rundt treningen. Terapeutene benyttet «styrking av forelder» omtrent halvparten så mye som «reflekterende

lytting», men her også i ganske lik grad mellom terapeutene. Formålet med regelmessig «styrking av forelder» er å gjøre foreldrene tryggere i sin rolle, og å opprettholde foreldrenes motivasjon for videre trening av barnet (14). Dette kan gjøres ved å gi komplimenter til foreldrene, eller ved å påpeke hva som er bra med det foreldrene gjør eller sier underveis i treningsøkten (30). Det kan være at det var godt balansert å bruke mest tid på å aktivt lytte til foreldrene gjennom «reflekterende lytting», og å stimulere til refleksjon gjennom utsagn og omformuleringer. Regelmessig «styrking av forelder» underveis i treningsøkten er også viktig, men at «styrking av forelder» ble benyttet mindre enn «reflekterende lytting», trenger ikke nødvendigvis å bety at denne teknikken var dårlig implementert. Kanskje falt det seg mer naturlig å bruke mer tid på «reflekterende lytting» enn «styrking av forelder». Reflekterende lytting kan virke bekræftende i seg selv, og kan være en måte å indirekte styrke forelder på (30). Selv om det ikke blir gitt positiv tilbakemelding direkte til forelderen, så kan reflekterende lytting gi forelderen en bekræftelse på at de gjør noe som er bra.

De andre coaching-strategiene, «oppmuntre til aktivitet» og «bruk av åpne spørsmål», ble benyttet i ulik grad av faggruppene. Fysioterapeuten benyttet seg av «oppmuntre til aktivitet» i høyere grad enn de andre faggruppene, mens psykologene benyttet seg hyppigere av «åpne spørsmål» enn de andre faggruppene. Det er vanskelig å si hva som er årsaken til dette. Kanskje har det bakgrunn i ulike fagfelt eller erfaringsbakgrunn (54). I Small Step programmet legges det stor vekt på barnas egenaktivitet, som blant annet kan fremmes ved bruk av leker og aktiviteter som barnet liker (14). Ved at terapeutene påpeker barnets selvinitierte handlinger kan det være med på å gjøre foreldrene mer oppmerksomme på når barnet deres viser tegn til egenaktivitet, og hvordan de skal respondere på dette. Bruk av «åpne spørsmål» stimulerer refleksjon (30), og kan bidra til at foreldrene kan bli mer bevisste på hva som kan fungere bra for barnet sitt. I tillegg kan det bidra til at foreldre føler at deres tanker og erfaringer er viktige. Dette er ikke bare nyttig i treningen med Small Step, men kan være med på å styrke foreldrenes ferdigheter i hverdagen (19).

Effektiv implementering av coaching-strategier kan være utfordrende fordi det er en ferdighet som må læres og trenes på, og som krever støtte fra kollegaer (55, 56). Resultater fra flere studier tyder på at profesjonell opplæring i coaching-teknikker, må gjennomføres i mer enn 4 dager for å kunne få en god nok implementering av disse teknikkene (56). Da Small Step programmet ble utviklet ved Karolinska Institutet forelå det ingen protokoll, men en beskrivelse av aktuelle prinsipper for treningen (14). I studien som ble gjennomført ved St. Olavs Hospital ble det brukt tid på å sette seg inn i teorigrunnlag og aktuelle prinsipper, samt

å gjennomføre en pilotutprøving. Dette dannet grunnlaget for en protokoll som ble brukt videre i prosjektet ved oppfølging av de inkluderte barna. Til tross for dette er det varierende bruk av de ulike coaching-prinsippene. Dette kan tyde på at det tar tid å lære og integrere hensiktsmessig bruk av coaching-strategier. Dette støttes av en annen studie som også benyttet seg av teoretisk og praktisk opplæring av terapeuter, der terapeutene opplevde usikkerhet og forvirring når det gjaldt å finne optimale forhold for å benytte seg av coaching-strategier (55). Dette kan skyldes mangel på skreddersydd informasjon og opplæring, med tanke på hvordan ulike coaching-strategier kan tilpasses den enkeltes praksis (57). I tidlige intervensjonsprogram har det de siste årene vært en økt innsats på å lære opp terapeuter i hvordan de skal veilede foreldrene under treningen (58). Dersom Small Step programmet skal brukes i andre studier eller i klinisk praksis, synes det hensiktsmessig å utarbeide et målrettet opplæringsprogram basert på erfaringer som er gjort i dette prosjektet, samt på resultater fra denne hovedoppgaven.

En årsak til at coaching krever øving over tid, kan være at terapeuter fra tidligere treningsopplegg har mest erfaring med å være beslutningstakere som gir råd og instruksjoner til familiene (56). De fire terapeutene i denne studien hadde over 10 års arbeidserfaring, og man kan tenke seg at de ved oppstart i Small Step prosjektet hadde innarbeidede vaner og kunnskap som de tidligere hadde benyttet i rådgivning, instruksjon og informasjonsformidling til pasienter. Flere studier viser at ulike terapeutgrupper opplever det som utfordrende å implementere coaching i sin praksis (28, 55, 56, 59-61). Særlig utfordrende er det å endre sin profesjonelle rolle, siden terapeutene tradisjonelt har inntatt en ekspertrolle. Målet med en familiesentrert tilnærming, med bruk av coaching, er at terapeutene i stedet for å være den som gir instruksene, skal være en veileder/fasilitator som arbeider sammen med familier som likeverdige partnere (56, 59). Dette rolleskiftet kan være med på å forklare at noen av coaching-strategiene ikke ble implementert i like stor grad for faggruppene.

På den andre siden kunne dette være uvant for familiene, som fra tidligere kanskje hadde en oppfatning av terapeuter som eksperter og ansvarlige for utføringen av selve treningen (56, 62). En studie som har sett på «solution-focused coaching» rapporterer at noen av terapeutene opplevde det som utfordrende at noen familier hadde en innstilling om at det kun er terapeutene som skulle være problemløserne (63). De var også bekymret for å bli oppfattet som for passive under treningsøkten dersom de overlot noe av ansvaret til familien. Funn fra en annen studie viser likevel at foreldre som ble involvert i et treningsprogram basert på coaching, syntes det var givende å kunne få lære nye ting, og å styrke familiedynamikken

(19). Selv om tilnærmingen kan oppleves som positiv for familiene, kan det å ta en så aktiv rolle i valg av mål, og det å venne seg til å reflektere rundt ulike scenarioer, være utfordrende for foreldrene i starten. Foreldre kan påta seg ulike roller i målsettingsprosessen, enten som avhengig av terapeut, eller som mer aktive deltakere med mindre behov for at terapeut tar styringen når det skal lages mål (64). Dette kan påvirkes av individuelle faktorer hos forelder og terapeut, av forhold mellom terapeut og forelder og evne til informasjonsformidling. Målsetting er en prosess, og det er ikke gitt at alle foreldre føler seg trygge til å ta kontroll fra start når det skal settes nye mål (64). Wiart og kollegaer fant at det var variasjon i hvordan foreldrene opplevde å ha en sentral rolle i målsettingsprosessen, og at dette varierte litt avhengig av barnets alder (65). Særlig når barna var små, var det ikke alle foreldre som følte seg komfortable med å skulle definere gode og oppnåelige mål for barna sine. En annen studie viste det samme, nemlig at flere foreldre var bekymret for at de ikke var kompetente nok til å være ansvarlige for å lage nye mål (66). De rapporterte at terapeutene gjerne skulle kommet med flere innspill i målsettingsprosessen, basert på deres kunnskap og tidligere kliniske erfaringer. Dette understreker behovet for bruk av coaching, hvor man gjennom ulike teknikker har til hensikt å aktivt lytte til foreldrene, styrke foreldrene og gjøre dem tryggere i sin rolle, samt hjelpe foreldrene til å bli mer oppmerksom på barnets egenaktivitet og hvordan de adekvat kan respondere på det barnet gjør (67).

4.2.1 Bruk av prinsipper basert på teori om motorisk læring

Når det gjelder kategoriene i sjekklisten som er basert på teori om motorisk læringsprinsipper, viser resultatene at «motivasjon» ble brukt nesten dobbelt så mye for psykologene versus de andre faggruppene, og at «utforske muligheter» ble benyttet mest når fysioterapeuten var ansvarlig. Selv om psykologene var de som spurte mest om hva barnet likte og interesserte seg for («motivasjon»), viste videoopptakene at alle faggruppene og foreldrene var opptatt av at treningen skulle være lystbetont og at de i stor grad tilrettela treningsøkten ut fra hva som fenget barnet. I sjekklisten ble det kun skåret for «motivasjon» så lenge terapeut og/eller forelder pratet om hva barnet likte og interesserte seg for. Det er mulig at dette ble diskutert på første møtet med foreldrene (som ikke ble videofilmert), samt at det i tillegg var vektlagt i foreldrearket «Hvordan var treningen?» (se vedlegg 5), og at det derfor ble lite nevnt i påfølgende treningsoppfølginger. Dette kan ha ført til underrapportering på grunn av definisjonen i sjekklisten (se vedlegg 1). Barnets motivasjon er likevel et såpass viktig prinsipp innenfor teori om motorisk læring, at det sannsynligvis ville vært fordelaktig at alle terapeutene i større grad pratet om og diskuterte med foreldrene hva som fremmer barnets

motivasjon for aktivitet (68). Motivasjon påvirker grad av repetisjon og intensitet, hvor barnet sannsynligvis vil utføre en oppgave flere ganger hvis det er motivert for den aktiviteten som skal utføres (22).

For å fremme barnets læring anbefales det at mål og trening ligger innenfor barnets nærmeste utviklingszone (ZPD) slik at de ikke er for vanskelige, eller for lette, men kan mestres med oppmuntring og støtte (23). Det kan virke mot sin hensikt å forsøke å lære bort ting som er utenfor barnets nærmeste utviklingszone. Dette understreker behovet for å utforske muligheter under treningsøktene for å finne barnets funksjonsnivå, slik at man kan finne riktige og oppnåelige mål for barnet. Resultatene viser at fysioterapeuten utforsket muligheter omtrent dobbelt så mye som de andre faggruppene. Det er vanskelig å si hva som er årsaken til dette, men en mulighet kan være opplæring og erfaring. Ergoterapeuter har tradisjonelt sett jobbet med barn som er ett år eller eldre, og mange har kanskje ikke like mye erfaring som fysioterapeuter med å gjennomføre trening og utforske aktuelt funksjonsnivå for små barn under ett år (69). Når det gjelder psykologene, anbefales det i spesialisthelsetjenesten å bruke video-veiledning som for eksempel «Marschak Interaction Method (MIM)» som samspillverktøy og observasjonsmetode (70, 71). Dette kan bety at psykologer som jobber med sped- og småbarn har mindre erfaring med «live»-veiledning, noe som var en viktig del av Small Step programmet. For å kunne «utforske muligheter» på en god måte, er det samtidig avgjørende at terapeutene kjenner til barnets naturlige utvikling og finner oppgaver/aktiviteter som passer til barnets utviklingszone. På generell basis finnes det lite kunnskap om naturlig utvikling av mobilitet, håndfunksjon og kommunikasjon for barn under ett år, med høy risiko for CP. Det meste av studier er gjort for barn fra ett år og oppover, eller beskriver prevalens av vansker (72-75). Dette kan være med på å gjøre det utfordrende for alle involverte faggrupper å vite hva som er barnets nærmeste utviklingszone og dermed hva som bør utforskes nærmere.

Videre kan det være en forklaring at terapeutene muligens var bekymret for å ta en for fremtredende rolle i treningsøktene, særlig i forbindelse med å «utforske muligheter». I Small Step programmet fokuseres det på at terapeutene skal være en fasilitator, hvor terapeut og forelder skal samarbeide om treningen som likeverdige partnere (56). Dette fokuset kan ha ført til at terapeutene var tilbakeholdne når det gjaldt å «utforske muligheter». Å finne en balansegang kan ha vært utfordrende, men informasjonsutveksling i samarbeid med familiene er et viktig prinsipp når det gjelder coaching (19). Dette tyder på at det kanskje burde ha vært

fokusert mer på hvordan man kan fremme aktiv utforskning av barnets funksjonsnivå og muligheter sammen med foreldrene, uten å innta rollen som ekspert.

4.2.2 Andre betraktninger

«Ikke-Small Step relatert samtale» ble i liten grad registrert. Dette tyder på at terapeutene stort sett hadde fokus på barnet og treningen, og at samtale med foreldrene ikke var distraherende eller tok fokuset vekk fra barnet.

En faktor som kan ha påvirket hvordan treningsøktene ble lagt opp og organisert, var barnets dagsform. For noen av treningsøktene var barna uopplagte, sultne og ikke klare for lek, noe som førte til at det ble gjort mindre målrettet trening. At terapeutene avsluttet treningen på et tidligere tidspunkt, eller i stedet snakket med foreldrene mens barnet sov, viser at terapeutene hadde god forståelse for at barnet må være klar for lek (39). I dagboken som ble benyttet under treningsøktene ble det vektlagt å gjøre klart for lek (se vedlegg 4). Variasjonen knyttet opp til om barna var klare for lek, har sannsynligvis også påvirket varigheten av treningsøktene.

4.3 Diskusjon av metode

I den neste delen diskuteres styrker og svakheter ved valg av forskningsmetode og datamateriale for denne studien. Det sees nærmere på betydningen av datamaterialets størrelse, bruk og gjennomføring av videoopptak, samt utvikling og bruk av sjekklister. Det trekkes også inn relevant litteratur, for å kunne si noe om hva som var bra og hva som kanskje kunne vært gjort annerledes.

4.3.1 Datamaterialet og bruk av videoopptak

Datamaterialet i denne hovedoppgaven var videoopptak fra treningsøkter som skulle observeres og skåres minutt for minutt, for å undersøke hvordan de tre faggruppene som var involvert i studien fulgte de overordnede treningsprinsippene og coaching-strategiene for Small Step. For å kunne undersøke etterlevelse blant terapeutene var det en fordel å benytte seg av videoopptak. Dette gjorde det mulig å få registrert hvor hyppig ulike treningsprinsipper ble benyttet i løpet av de ulike treningsøktene. Dette støttes fra andre studier som har benyttet videoopptak for å observere hvordan intervensjoner gjennomføres (47, 76), samt for å undersøke etterlevelse av ulike treningsprinsipper (40, 42, 76-78). En annen styrke ved studien er at det var utviklet en detaljert protokoll for prosjektet, som beskrev

treningsprinsipper og coaching-strategier. Dette gjorde det mulig å gjennomføre en studie som undersøkte etterlevelse blant terapeutene. Datamaterialet i studien er relativt lite, med få involverte deltakere og terapeuter. Dette har selvsagt sine begrensninger, kanskje særlig i forbindelse med tolkning av resultatene. Resultatene må tolkes med varsomhet på grunn av datamaterialets størrelse, og det vil være umulig å generalisere resultatet til den generelle befolkning av terapeuter som gjennomfører tidligintervensjon for små barn. I tillegg til at det var få involverte deltakere, representerte de inkluderte barna i studien en heterogen gruppe, hvor man ikke kan utelukke at resultatene ble påvirket av forskjeller i barnas funksjonsnivå.

Måten filmingen ble gjennomført på hadde både fordeler og ulemper. Terapeutene var selv ansvarlige for å sette opp kamera i hjemmet der treningen ble utført, fordi man tenkte at dette ville føre til færre distraksjoner. I tillegg krevde det færre ressurser. En studie viser imidlertid at dersom det filmes med en person bak kamera vil det knapt nok påvirke oppførselen til de som filmes, så lenge kamera er posisjonert langt nok unna og de som filmes har fått informasjon om å ignorere at det filmes (40). En liten stund ut i treningen glemmer som regel de som blir filmet at det er et kamera og en person bak kameraet. Hvis noe lignende skal gjennomføres på et senere tidspunkt, kunne det derfor vært en idé at treningsøktene ble filmet av en person som ikke tok del i treningsøktene. Dette kunne trolig ha gjort det enklere for terapeutene, samt gitt bedre kvalitet på videoene. Selv om det er gjort gode videoopptak for de fleste treningsøktene, bar noen av øktene preg av at kamera ble glemt underveis, slik at barnet ikke alltid var med i kameravinkelen. Dette kunne vært unngått hvis det var en person bak kameraet.

Av ressurshensyn var det kun en tilfeldig valgt treningsøkt som ble filmet i hver treningsperiode. Ideelt sett kan det tenkes at alle treningsøktene burde vært filmet for å redusere risiko for bias, for eksempel er det en risiko for at terapeutene la ned en større innsats for å etterleve treningsprinsipper og coaching-strategier ved de treningsøktene som ble videofilmet.

Av praktiske hensyn ble det for en av treningsøktene filmet to barn samtidig (tvillinger inkludert i studien), som begge var inkludert i Small Step programmet. Som observatør av videoen var dette litt utfordrende, fordi det var mye som skulle vurderes og tas stilling til samtidig.

4.3.2 Utvikling og bruk av sjekkliste

Under utviklingen av sjekklisten ble det hentet inspirasjon fra artikler som beskriver prosessen med å utvikle en god og reliabel sjekkliste (40, 41). For vårt prosjekt har det vært utviklet en sjekkliste etter samme mal, med litteraturgjennomgang, identifisering av nøkkelkomponenter, etablering av et målingssystem og deretter testing av reliabiliteten til sjekklisten (41). En begrensning kan være at det var få involverte i utviklingen og revideringen av sjekklisten. Sjekklisten er ikke validert ved hjelp av fagfellevurdering. Dette burde ideelt sett vært gjort for å sikre kvalitet og en kritisk vurdering av sjekklisten (79). Ut fra de skåringene jeg og hovedveileder har gjort, ble det imidlertid gjennomført en reliabilitetsanalyse som viste seg å være akseptabel for videre bruk av tallmaterialet.

For de fleste kategorier i sjekklisten fungerte skåringene fint, men for en av kategoriene var det ekstra utfordrende. «Fokus på repetisjon» var noe som ble skåret i liten grad for alle fokusområdene, og det kan diskuteres om det skyldtes at terapeutene ikke forholdt seg tilstrekkelig til treningsprinsippet som omhandlet «intensitet og repetisjon», eller om definisjonen av kategorien ikke var god nok. Ved revidering av sjekklisten ble definisjonen innsnevret til å kun omfatte verbal repetisjon, noe som kan ha ført til underreportering. De tilfellene hvor terapeutene eller foreldrene la til rette for at barnet fikk utføre ulike aktiviteter flere ganger etter hverandre, ble for eksempel ikke skåret. På grunn av dette er det vanskelig å konkludere om registreringen av treningsprinsippet som omfattet «intensitet og repetisjon», var god nok eller ikke. Hvis sjekklisten skal brukes på et senere tidspunkt kan det derfor være behov for å revidere dette punktet i sjekklisten. Andre utfordringer i forbindelse med skåring av videoene, gjaldt særlig barnets egenaktivitet. Det kan ha hatt noe å si at barna inkludert i studien, hadde et varierende funksjonsnivå, slik at det var utfordrende å vite sikkert hva som skulle til for å skåre at barnet var aktivt. En aktivitet, som for eksempel å så vidt løfte hodet fra underlaget, kan ha vært en milepæl for noen av barna, mens det for andre var helt automatisert. Det var derfor avgjørende at skårere av videoene hadde en felles enighet rundt hva som skulle skåres, noe som ble forsøkt å gjøre enklere for observatørene ved å gi eksempler på hva for eksempel barnets kommunikasjon kunne omfatte. Diskusjoner i fellesskap var også nyttig for dette formålet.

5 Konklusjon

I denne oppgaven har jeg sett på hvordan tre ulike faggrupper (fysioterapeut, ergoterapeut og psykolog) har forholdt seg til de overordnede treningsprinsippene og coaching-strategiene i Small Step treningsprogrammet. Resultatene viser at alle faggruppene fulgte en definert struktur i treningsøktene, i tillegg til at de i stor grad benyttet seg av coaching-strategier basert på motiverende intervju. De to motiverende intervjuteknikkene «reflekterende lytting» og «styrking av forelder» ble brukt mest. Når det gjelder kategoriene basert på teori om motorisk læring, var det varierende hvor hyppig de ble benyttet av de ulike faggruppene. Særlig gjaldt dette «utforske muligheter». Resultatene viser også variasjon mellom faggruppene for kategoriene «motivasjon» og «repetisjon». Kategorien «repetisjon» ble generelt registrert i liten grad for alle fokusområdene. Det er usikkert om «motivasjon» og «repetisjon» ble godt nok definert i skåringsjekklisten, og om dette kan ha ført til underrapportering.

Resultater fra denne oppgaven indikerer at utvikling av en god protokoll og tilstrekkelig opplæring av terapeuter er viktig for å fremme bruk av coaching-strategier og treningsprinsipper basert på teori om motorisk læring i tidligintervensjonsprogram. For å fremme større grad av «utforske muligheter», kan det for eksempel være hensiktsmessig å tilpasse opplæringen til de ulike fokusområdene. Videre gir oppgaven et godt grunnlag for videre forskning innenfor tidligintervensjon, med undersøkelser av etterlevelse av treningsprinsipper blant ulike terapeutgrupper. Resultatene kan også brukes til å utbedre sjekklisten, hvis den skal brukes på et senere tidspunkt. Dette gjelder særlig kategoriene «motivasjon» og «repetisjon», fordi det var vanskelig å vite om definisjonene i sjekklisten kan ha forårsaket underrapportering.

6 Referanser

1. Morgan C, Fetters L, Adde L, Badawi N, Bancale A, Boyd RN, et al. Early Intervention for Children Aged 0 to 2 Years With or at High Risk of Cerebral Palsy: International Clinical Practice Guideline Based on Systematic Reviews. *JAMA Pediatr.* 2021;175(8):846-58.
2. Colver AP, Fairhurst CF, Pharoah PODP. Cerebral palsy. *Lancet.* 2014;383(9924):1240-9.
3. Hollung SJ, Vik T, Lydersen S, Bakken IJ, Andersen GL. Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health. *Eur J Paediatr Neurol.* 2018;22(5):814-21.
4. Ryan JM, Cassidy EE, Noorduyn SG, O'Connell NE. Exercise interventions for cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;6(6):Cd011660.
5. Krigger KW. Cerebral palsy: An overview. *Am Fam Physician.* 2006;73(1):91-100.
6. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol.* 2005;47(8):571-6.
7. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DL, et al. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primers.* 2016;2:15082.
8. Vitrikas K, Dalton H, Breish D. Cerebral Palsy: An Overview. *Am Fam Physician.* 2020;101(4):213-20.
9. Chiarello LA, Palisano RJ, McCoy SW, Bartlett DJ, Wood A, Chang HJ, et al. Child Engagement in Daily Life: a measure of participation for young children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2014;36(21):1804-16.
10. Paneth N. Establishing the diagnosis of cerebral palsy. *Clin Obstet Gynecol.* 2008;51(4):742-8.
11. O'Shea TM. Diagnosis, treatment, and prevention of cerebral palsy. *Clin Obstet Gynecol.* 2008;51(4):816-28.
12. Wimalasundera N, Stevenson VL. Cerebral palsy. *Pract Neurol.* 2016;16(3):184-94.
13. Michael-Asalu A, Taylor G, Campbell H, Lelea LL, Kirby RS. Cerebral Palsy: Diagnosis, Epidemiology, Genetics, and Clinical Update. *Adv Pediatr.* 2019;66:189-208.
14. Eliasson AC, Holmstrom L, Aarne P, Nakeva von Mentzer C, Weiland AL, Sjostrand L, et al. Efficacy of the small step program in a randomised controlled trial for infants below age 12 months with clinical signs of CP; a study protocol. *BMC Pediatr.* 2016;16(1):175.
15. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907.
16. Spittle A, Orton J, Anderson PJ, Boyd R, Doyle LW. Early developmental intervention programmes provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015;2015(11):Cd005495.
17. Dunst CJ, Trivette CM, Hamby DW. Meta-analysis of family-centered helping practices research. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2007;13(4):370-8.
18. Melnyk BM, Alpert-Gillis L, Feinstein NF, Fairbanks E, Schultz-Czarniak J, Hust D, et al. Improving cognitive development of low-birth-weight premature infants with the COPE program: a pilot study of the benefit of early NICU intervention with mothers. *Res Nurs Health.* 2001;24(5):373-89.
19. Graham F, Rodger S, Ziviani J. Enabling occupational performance of children through coaching parents: three case reports. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2010;30(1):4-15.

20. Lewkowicz DJ, Lickliter R. A Dynamic Systems Approach to the Development of Cognition and Action. *J Cogn Neurosci*. 2007;7:512-4.
21. Morgan C, Novak I, Badawi N. Enriched environments and motor outcomes in cerebral palsy: systematic review and meta-analysis. *Pediatrics*. 2013;132(3):e735-46.
22. Kleim JA, Jones TA. Principles of experience-dependent neural plasticity: implications for rehabilitation after brain damage. *J Speech Lang Hear Res*. 2008;51(1):S225-39.
23. Portnova G, Rebreikina A, Martynova O. The ages of zone of proximal development for retrospective time assessment and anticipation of time event. *Appl Neuropsychol Child*. 2022;11(4):761-70.
24. Diaz Hejtz R, Forssberg H. Translational studies exploring neuroplasticity associated with motor skill learning and the regulatory role of the dopamine system. *Dev Med Child Neurol*. 2015;57 Suppl 2:10-4.
25. Hadders-Algra M. Challenges and limitations in early intervention. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53 Suppl 4:52-5.
26. King G, Williams L, Hahn Goldberg S. Family-oriented services in pediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parent and family wellness. *Child Care Health Dev*. 2017;43(3):334-47.
27. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. [Philadelphia] :2004. p. 78-86.
28. Baldwin P, King G, Evans J, McDougall S, Tucker MA, Servais M. Solution-focused coaching in pediatric rehabilitation: an integrated model for practice. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2013;33(4):467-83.
29. Dunn W, Cox J, Foster L, Mische-Lawson L, Tanquary J. Impact of a contextual intervention on child participation and parent competence among children with autism spectrum disorders: a pretest-posttest repeated-measures design. *Am J Occup Ther*. 2012;66(5):520-8.
30. Miller WR, Rollnick S. *Motivational Interviewing: Preparing People for Change*. 2 ed. New York: The Guilford Press; 2002.
31. Locke EA, Latham GP. Building a practically useful theory of goal setting and task motivation. A 35-year odyssey. *Am Psychol*. 2002;57(9):705-17.
32. Akhbari Ziegler S, Dirks T, Reinders-Messelink HA, Meichtry A, Hadders-Algra M. Changes in Therapist Actions During a Novel Pediatric Physical Therapy Program: Successes and Challenges. *Pediatr Phys Ther*. 2018;30(3):223-30.
33. Rush DD, Shelden MLL. *The Early Childhood Coaching Handbook*. 2 ed. Newburyport: Newburyport: Brookes Publishing; 2019.
34. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20(2):3.
35. Ward R, Reynolds JE, Pieterse B, Elliott C, Boyd R, Miller L. Utilisation of coaching practices in early interventions in children at risk of developmental disability/delay: a systematic review. *Disabil Rehabil*. 2020;42(20):2846-67.
36. Holmstrom L, Eliasson AC, Almeida R, Furmark C, Weiland AL, Tedroff K, et al. Efficacy of the Small Step Program in a Randomized Controlled Trial for Infants under 12 Months Old at Risk of Cerebral Palsy (CP) and Other Neurological Disorders. *J Clin Med*. 2019;8(7).
37. Rvachew S, Matthews T. Demonstrating treatment efficacy using the single subject randomization design: A tutorial and demonstration. *J Commun Disord*. 2017;67:1-13.

38. Romeiser-Logan L, Slaughter R, Hickman R. Single-subject research designs in pediatric rehabilitation: a valuable step towards knowledge translation. *Dev Med Child Neurol.* 2017;59(6):574-80.
39. Sjöstrand L, Eliasson A-C. *Baby-CIMT Manual.* 2015.
40. Blauw-Hospers CH, Dirks T, Hulshof LJ, Hadders-Algra M. Development of a quantitative tool to assess the content of physical therapy for infants. *Pediatr Phys Ther.* 2010;22(2):189-97.
41. An M, Nord J, Koziol NA, Dusing SC, Kane AE, Lobo MA, et al. Developing a fidelity measure of early intervention programs for children with neuromotor disorders. *Dev Med Child Neurol.* 2021;63(1):97-103.
42. Anis L, Benzies KM, Ewashen C, Hart MJ, Letourneau N. Fidelity Assessment Checklist Development for Community Nursing Research in Early Childhood. *Front Public Health.* 2021;9:582950.
43. Skovlund E. Når bør man velge en ikke-parametrisk metode? *Tidsskrift for Den norske legeforening.* 2017;137(16).
44. Lydersen S. Samsvar mellom observatører - eller interobservatørsamsvar? *Tidsskr Nor Laegeforen.* 2020;140(5).
45. Lydersen S. Intraklassekorrelasjon. *Tidsskr Nor Laegeforen.* 2022;142(11).
46. Koo TK, Li MY. A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. *J Chiropr Med.* 2016;15(2):155-63.
47. Portney L, Watkins M. *Foundations of Clinical Research, 3e : Applications to Practice.* Philadelphia, PA, UNITED STATES: F. A. Davis Company; 2015.
48. Popping R. *Introduction to Interrater Agreement for Nominal Data: Springer Nature Switzerland AG;* 2019. 150 p.
49. McHugh ML. Interrater reliability: the kappa statistic. *Biochem Med (Zagreb).* 2012;22(3):276-82.
50. Pripp AH. Hvorfor p-verdien er signifikant. *Tidsskr Nor Laegeforen.* 2015;135(16).
51. Walpole RE, Myers RH, Myers SL, Ye K. *Probability & Statistics for Engineers & Scientists.* Ninth Edition ed: Pearson; 2016. 816 p.
52. O'Brien SF, Yi QL. How do I interpret a confidence interval? *Transfusion.* 2016;56(7):1680-3.
53. Braillon A, Taiebi F. Practicing "Reflective listening" is a mandatory prerequisite for empathy. *Patient Educ Couns.* 2020;103(9):1866-7.
54. Mazer B, Feldman D, Majnemer A, Gosselin J, Kehayia E. Rehabilitation services for children: therapists' perceptions. *Pediatr Rehabil.* 2006;9(4):340-50.
55. Tatla SK, Howard D, Antunes Silvestre A, Burnes S, Husson M, Jarus T. Implementing a collaborative coaching intervention for professionals providing care to children and their families: An exploratory study. *J Interprof Care.* 2017;31(5):604-12.
56. Akhbari Ziegler S, Hadders-Algra M. Coaching approaches in early intervention and paediatric rehabilitation. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62(5):569-74.
57. Seko Y, King G, Keenan S, Maxwell J, Oh A, Curran CJ. Impact of Solution-Focused Coaching Training on Pediatric Rehabilitation Specialists: A longitudinal evaluation study. *J Interprof Care.* 2020;34(4):481-92.
58. Pellicchia M, Beidas RS, Mandell DS, Cannuscio CC, Dunst CJ, Stahmer AC. Parent empowerment and coaching in early intervention: study protocol for a feasibility study. *Pilot Feasibility Stud.* 2020;6:22.
59. Akhbari Ziegler S, Dirks T, Hadders-Algra M. Coaching in early physical therapy intervention: the COPCA program as an example of translation of theory into practice. *Disabil Rehabil.* 2019;41(15):1846-54.

60. Salisbury CL, Woods J, Copeland C. Provider Perspectives on Adopting and Using Collaborative Consultation in Natural Environments. *Topics in Early Childhood Special Education*. 2010;30(3):132-47.
61. Hielkema T, Boxum AG, Hamer EG, La Bastide-Van Gemert S, Dirks T, Reinders-Messelink HA, et al. LEARN2MOVE 0-2 years, a randomized early intervention trial for infants at very high risk of cerebral palsy: family outcome and infant's functional outcome. *Disabil Rehabil*. 2020;42(26):3762-70.
62. Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health Expect*. 2015;18(4):452-74.
63. Schwellnus H, Seko Y, King G, Baldwin P, Servais M. Solution-Focused Coaching in Pediatric Rehabilitation: Perceived Therapist Impact. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2020;40(3):263-78.
64. Forsingdal S, St John W, Miller V, Harvey A, Wearne P. Goal setting with mothers in child development services. *Child Care Health Dev*. 2014;40(4):587-96.
65. Wiart L, Ray L, Darrah J, Magill-Evans J. Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2010;32(3):248-58.
66. Øien I, Fallang B, Østensjø S. Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child Care Health Dev*. 2010;36(4):558-65.
67. Pritchard-Wiart L, Phelan SK. Goal setting in paediatric rehabilitation for children with motor disabilities: a scoping review. *Clin Rehabil*. 2018;32(7):954-66.
68. Wulf G, Lewthwaite R. Optimizing performance through intrinsic motivation and attention for learning: The OPTIMAL theory of motor learning. *Psychon Bull Rev*. 2016;23(5):1382-414.
69. Bjørkøy IR, Elvrum A-KG. Erfaringer knyttet til tidlig intervensjon for små barn med høy risiko for cerebral parese. *Ergoterapeuten*. 2020;Nr 5.
70. Marschak Interaction Method (MIM) 1960 [Available from: <https://tiltakshandboka.no/no/tilstander/tilstandsgruppe-sped-og-smaabarn/utredning/samspillsverktøeyobservasjonsmetode>].
71. Chang Y, Kim B, Youn M. Changes in Children with Autism Spectrum Disorder after Theraplay Application. *Soa Chongsonyon Chongsin Uihak*. 2021;32(3):112-7.
72. Smits DW, Gorter JW, Riddell CA, Voorman JM, Rosenbaum PL, Palisano RJ, et al. Mobility and self-care trajectories for individuals with cerebral palsy (aged 1-21 years): a joint longitudinal analysis of cohort data from the Netherlands and Canada. *Lancet Child Adolesc Health*. 2019;3(8):548-57.
73. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. Prognosis for Gross Motor Function in Cerebral Palsy Creation of Motor Development Curves. *JAMA*. 2002;288(11):1357-63.
74. Kristoffersson E, Dahlgren Sandberg A, Holck P. Communication ability and communication methods in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62(8):933-8.
75. Klevberg GL, Elvrum A-KG, Zucknick M, Elkjær S, Østensjø S, Krumlinde-Sundholm L, et al. Development of bimanual performance in young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2018;60(5):490-7.
76. Hildebrand MW, Host HH, Binder EF, Carpenter B, Freedland KE, Morrow-Howell N, et al. Measuring treatment fidelity in a rehabilitation intervention study. *Am J Phys Med Rehabil*. 2012;91(8):715-24.
77. Weck F, Hilling C, Schermelleh-Engel K, Rudari V, Stangier U. Reliability of adherence and competence assessment in cognitive behavioral therapy: influence of clinical experience. *J Nerv Ment Dis*. 2011;199(4):276-9.

78. Snippe E, Schroevers MJ, Tovote KA, Sanderman R, Emmelkamp PMG, Fleer J. Explaining variability in therapist adherence and patient depressive symptom improvement: The role of therapist interpersonal skills and patient engagement. *Clin Psychol Psychother.* 2019;26(1):84-93.
79. Budin WC. Peer Review Ensures Quality. *J Perinat Educ.* 2019;28(1):3-5.

7 Vedlegg

- **Vedlegg 1:** Small Step sjekkliste definisjoner
- **Vedlegg 2:** Small Step sjekkliste skåringskjema
- **Vedlegg 3:** Ark 1 – Foreldreinformasjon før trening
- **Vedlegg 4:** Ark 6 – Tankekart «klar for lek?»
- **Vedlegg 5:** Ark 8 – Tankekart «hvordan var treningen?»
- **Vedlegg 6:** Ark 9 – Dagbok
- **Vedlegg 7:** Ark 11 – Egenrefleksjonsskjema (spørreskjemaet)

Vedlegg 1: Small Step sjekklister definisjoner

Small Step Checklist Description			
	Behaviour	Definition	
Parent related	Structure related	Resource use	Therapist and parents use resources such as the mind map and diary physically or via phone. D = diary
		Review of previous week	The therapist and parents talk about how the child's week has been, including achievements (big or small). H = hand, M = mobility, C = communication
		Summary and objective	The therapist and parents summarize the session and agree upon a goal for next week's home training. S = summary, G = goal
		Non Small Step related conversation	The therapist or parent initiates a conversation about non Small Step related topics, or topics that are not related to the child. T = therapist, P = parents
	Motivational interviewing techniques	Reflective listening	The therapist takes time to listen to the parents and shows through a reflective comment or statement that they have heard and try to understand what the parents mean. It is not considered reflective if the therapist only repeats what the parent says.
		Strengthening parents as primary caretakers	The therapist listens and supports parents in their understanding of the child and knowing what is best, and is sensitive to their quest for knowledge and guidance. Through affirmative statements the therapist builds the parents' confidence by consciously looking for parent strengths, good steps, and intentions. The affirmative statements should be directed to the parent (s) which is present.
		Encouraging parents in activating their child	The therapist helps parents to pick up signs of self-initiated actions from the child and respond adequately. It is not enough just to mention what the child is doing. (<i>The therapist motivates the parents to continue treatment at home.</i>)
		Asked open questions	The therapist engages parents to brainstorm and use their own words through open questions.
	Child related	Exploring opportunities	The therapist actively (or through guiding the parents) explores the child's functionality level through a meaningful activity, in order to find just the right challenge.
		Motivation of child activity	The therapist and/or parents discuss what could or does motivate the child to be active, for example talks about (or comments on) what the child likes or enjoys, or activities that engage the child to be active. P=parents, T=Therapists
Focus on repetition		The therapist and parents talk about how to ensure the child gets enough repetition and maintains motivation for the activity.	
Child activity		The child is active. H = hand, M = mobility, C = communication, O = other. Examples of active communication: initiating interaction or responding to social stimuli using eye contact, smiling, touching, vocalizing (making sounds), reaching towards, showing (pointing), offering, playing together with or speaking.	

Vedlegg 2: Small Step sjekkliste skåringskjema

ID:		Who is present:							Language used in consultation (note if there is a translator):			
Small Step Checklist Score Sheet												
Behaviour:	Parent related					Child related				Codes: X = took place during the time interval D = diary H = hand M = mobility C = communication S = summary G = goal T = therapist P = parent O = other		
	Resource use	Review	Summary and objective	Non Small Step related. Conversation	Motivational interviewing techniques				Opportunities			
1					Reflective listening	Strengthening	Encouraging	Open questions				
2												
3												
4												
5												
6												
7												
8												
9												
10												
11												
12												
13												
14												
15												
16												
17												
18												
19												
20												
21												
22												
23												
24												
25												
26												
27												
28												
29												
30												
31												
32												
33												
34												
35												
36												
37												
38												
Comments (noteworthy examples or other interesting observations):												

Til diskusjon før trening



Hva vet man om resultatene av treningen?



Hvorfor bør treningen foregå akkurat nå?



Hvor lenge vil treningen pågå?



Hvilke aspekt ved treningskonseptet er det viktigst å tenke på?



Hvilke forventninger har dere?



Hvilke leker har vi som kan være egnet?

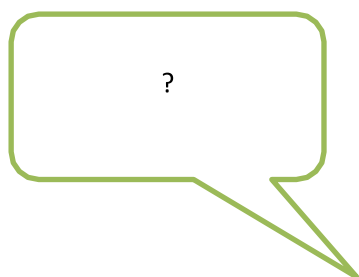
???



Hvordan kan dere dele på ansvaret?



Klar for lek?



Er det noe som forstyrrer barnets oppmerksomhet?
TV, søsken, mobil



Er lekene klare?



Er barnet klar for lek; tørr bleie, fått mat og våken?



Trengs det noe annet utstyr; stol, puter?



Hvordan var treningen?



Ukens mål

-
-
-



Tenk på:

Uke:.....

Dag	Tid Minutter	Kommentarer (eks. noe nytt som har skjedd, hva som fungerte godt/ikke fungerte, hva barnet likte best, spørsmål....)
Mandag		
Tirsdag		
Onsdag		
Torsdag		
Fredag		
Lørdag		
Søndag		

Refleksjonsark etter hjemmebesøk uke

Terapeutens rolle:

- Coache foreldre, ved å stille spørsmål heller enn å komme med svar
- Oppmuntre foreldrene til å utvikle løsninger på problemer som de selv har definert
- Være sensitiv for informasjon/opplæring som foreldrene etterspør
- Styrke foreldrenes mestrings-tro og tillit til seg selv som behandlere

Reflekerende spørreskjema for terapeut til bruk etter hjemmebesøk

Spørsmål	Ja	Nei	Kunne vært bedre	Eksempel
Styrket du foreldrene i deres rolle som den som vet hva barnet deres kan gjøre?				
Oppmuntret du foreldrene til å bruke sin kreativitet for å finne egnede leker?				
Oppmuntret du foreldrene til å kommunisere og samhandle med barnet i lek-situasjonen?				
Lyttet du på en reflekterende måte?				
Oppsummerte du hva som skjedde i løpet av treningsøkta?				

