

Bør barn under 4 år få mulighet til å kjøre elektrisk rullestol?

En kartleggingsstudie blant ergoterapeuter og fysioterapeuter i Norge

Astrid Vikingsen Fauske



Masteroppgave Interdisiplinær helseforskning

UNIVERSITETET I OSLO

30. Juni 2020

**Bør barn under fire år få mulighet til å
kjøre elektrisk rullestol? En
kartleggingsstudie blant ergoterapeuter og
fysioterapeuter i Norge.**

© Astrid Vikingsen Fauske

2020

Bør barn under 4 år få mulighet til å kjøre elektrisk rullestol? -En kartleggingsstudie
blant ergoterapeuter og fysioterapeuter i Norge

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Representeren, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Formål: Hensikten med denne masterstudien er å kartlegge ergoterapeuter og fysioterapeuter i Norge sine synspunkt og praksis når det gjelder anbefaling av elektriske rullestoler til barn under fire år med funksjonsnedsettelse.

Teoretisk forankring: Det er tatt utgangspunkt i teori og forskning som omhandler elektriske rullestoler til barn.

Metode: Dette er en tverrsnittstudie, en ikke-eksperimentell kartleggingsstudie med spørreskjema som metode. Inklusjonskriteriene var ergoterapeuter og fysioterapeuter i Norge som jobber med barn under skolealder. Datainnsamling foregikk ved at en lenke til nettskjema ble lagt ut på fagforum for barnevernsterapeuter og barnefysioterapeuter på Facebook. Analyser og behandling av data ble gjort i IBM SPSS.

Resultater: 93 respondenter svarte på spørreskjema, 54 ergoterapeuter og 39 fysioterapeuter. De oppga en gjennomsnittsalder på 20 måneder ($SD \pm 10$) for hvor tidlig de mener barn kan starte å kjøre elektrisk rullestol. Mulighet for å trene og at familien var positiv til elektrisk rullestol var de faktorene respondentene mente var viktigst for å kunne anbefale elektrisk rullestol til barn under fire år. Mangel på støtte fra familien var den faktoren som var viktigst for å ikke anbefale elektrisk rullestol. 99 % av respondentene var enige i at elektrisk rullestol bidrar til økt selvstendighet og deltagelse for barn med begrenset egen mobilitet. 88 % var uenige i at bruk av elektriske rullestoler bidrar negativt til utviklingen av gange og andre grovmotoriske ferdigheter.

Konklusjon: Studien viser at de fleste ergoterapeuter og fysioterapeuter har positive holdninger til at barn under fire år bør få mulighet til å kjøre elektrisk rullestol og at dette bidrar til økt selvstendighet, deltagelse, læring og utvikling av selvinitiert adferd hos barna. De færreste respondentene mener at bruken av elektrisk rullestol vil ha negativ påvirkning på grovmotoriske ferdigheter

Abstract

Purpose: The purpose of this study is to explore occupational therapists (OT) and physiotherapists (PT) in Norway`s attitudes for and practice regarding recommendation of powered wheelchairs for children under four years with disabilities.

Theoretical foundation: The literature was based on research that deals with powered wheelchairs for children.

Method: The present master thesis included non-experimental survey including an electronic questionnaire. The inclusion criteria were OTs and PTs in Norway working with children under school age. A link to a web form was posted to professional groups for paediatric OTs and paediatric PTs on Facebook. Data analysis and processing was done in IBM SPSS.

Results: There was 93 respondents, 54 OTs and 39 PTs. The average age was 20 months (SD ± 10) for how early they think children can start driving powered wheelchairs. The ability to practice and families with a positive attitude towards powered wheelchairs were the factors considered most important when it came to recommending powered wheelchairs for children under four years. Lack of family support was most important when it came to factors for not recommending powered wheelchairs. 99 % agreed that powered wheelchairs contribute to increased independence and participation for children with limited mobility. A total of 88% disagreed that the use of powered wheelchairs contributes negatively to the development of walking and other gross motor skills.

Conclusion: The study shows that most OTs and PTs have positive attitudes towards giving children under the age of four the opportunity to powered wheelchairs, and that it contributes to increased independence, participation, learning and development of self-initiated behaviour in young children. Few of the respondents believe that the use of powered wheelchairs will adversely affect gross motor skills.

Forord

Arbeidet med masteroppgaven har vært en spennende og lærerik prosess. Det har gitt meg en mulighet til å fordype meg i et tema og en problemstilling som har stor relevans for mitt eget arbeid ved Hjelpemiddelsentralen i Oslo og som jeg dermed også har stor interesse og engasjement for. Det er bare det som er relevant for å besvare problemstillingen som presenteres i selve masteroppgaven. Likevel har hele prosessen blant annet med fordyping i litteratur, flerfoldige timer brukt i SPSS og Excel med analyser og utforming av ulike tabeller og figurer for å bli bedre kjent med resultatene, bidratt til større kompetanse og forståelse om temaet og ikke minst bruk av statistikk.

Først av alt vil jeg takke min veileder, Inger Holm, for fantastisk oppfølging. Jeg har hatt en engasjert og klok veileder som har stilt gode og relevante spørsmål og dermed fått meg til å reflektere over ting som for meg kanskje har vært selvfølgeligheter. Dette har helt klart bidratt til å heve min kompetanse og mitt faglige nivå. Hun har gitt konkrete og ryddige tilbakemeldinger og etter hver veiledning har jeg hatt stor motivasjon og inspirasjon til å jobbe videre og hele tiden forbedre meg. Veiledning har vært en lærerik og inspirerende prosess, tusen takk for godt samarbeid!

Jeg vil også rette en stor takk til alle som har bidratt som respondenter til studien. Uten dere hadde det ikke blitt en studie. Mange har satt av dyrbar tid for å fylle ut spørreskjemaet og mange har også delt lenken og oppfordret kollegaer til å svare. Dette setter jeg stor pris på.

Kollegaer og samarbeidspartnere som var med på pilottest og har brukt av sin tid for å svare på spørreskjemaet og gi sine tilbakemeldinger for å kvalitetssikre spørreskjemaet, fortjener også en stor takk. Dette var viktig for utviklingen av spørreskjemaet.

Jeg vil også takke min arbeidsgiver, Hjelpemiddelsentralen i Oslo, for å ha sett nytten av min studie og innvilget studiedager for å klare å gjennomføre.

Sist, men ikke minst vil jeg takke Vegard for at han har gitt meg muligheten til å bruke tid på masterstudier i en hektisk hverdag. Det har gått med utallige kvelder og helger og det hadde ikke gått uten en hjelpsom, oppmuntrende og forståelsesfull mann. Madelen, Marius og Marte har også vist stor tålmodighet i denne prosessen og vært oppmuntrende og støttende, men også til tider veldig lei av at mamma må gjøre lekser.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn	1
1.2	Formål med studien	4
1.3	Problemstilling.....	4
2	Teori	5
2.1	Historikk	6
2.2	Foreldrenes perspektiver.....	7
2.3	Positive effekter med å bruke elektrisk rullestol	9
2.4	Hvem bør bruke elektrisk rullestol	10
2.5	Hvilke ferdigheter kreves for å starte å kjøre elektrisk rullestol	11
2.6	Utfordringer med elektrisk rullestol	14
2.7	Spørreskjema som metode.....	15
2.8	Reliabilitet og validitet	15
3	Metode.....	18
3.1	Design.....	18
3.2	Spørreskjema	19
3.3	Oppbygging av spørreskjema	20
3.4	Datainnsamling.....	21
3.5	Utvalg	22
3.6	Analyser.....	23
3.7	Validitet	24
3.8	Etiske aspekter	25
4	Resultater.....	27
5	Diskusjon av resultater	33
5.1	Utvalget	34
5.2	Alder for å starte med å kjøre elektrisk rullestol	34
5.3	Viktige faktorer for å anbefale elektrisk rullestol.....	36
5.4	Utsagn om elektriske rullestoler til små barn	41
6	Diskusjon av metode	46
6.1	Design.....	46
6.2	Spørreundersøkelse.....	47

6.3	Datainnsamling og rekruttering	49
6.4	Representativitet	50
6.5	Validitet	51
6.6	Klinisk betydning	53
7	Konklusjon	54
8	Vedlegg	55
9	Litteraturliste	56

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

De fleste barn med normal motorisk utvikling tar sine første skritt rundt 12 måneders alder og har dermed muligheten til å komme seg selvstendig rundt for å utforske sine omgivelser (1). Det å komme seg rundt på egen hånd, og ha selvstendig mobilitet, er avgjørende for sosial deltagelse (2) og muliggjør en forståelse for hvordan omgivelsene er oppbygd. Barna lærer om høydeforskjeller, hvordan man unngår hindringer og forstår etter hvert hvordan ulike objekters unike egenskaper er (3). I tillegg gir selvstendig mobilitet barnet større muligheter for interaksjon med foreldre og andre barn, samt deltagelse i lek (4). Ved fysiske funksjonsnedsettelse, vil en del barn ikke ha like muligheter til å komme seg frem på egen hånd som jevnaldrende. Denne mangelen på bevegelsesfrihet vil kunne begrense et barns utforskende opplevelser og kan dermed føre til en tillært hjelpeløshet hvor barnet gir opp å prøve og kontrollere sin egen verden og blir avhengig av andre (3). Det mest vanlige utfallet av immobilitet er et mønster av passiv, avhengig oppførsel og en mangel på nysgjerrighet og initiativ (5). Flere studier viser til viktigheten av å komme tidlig i gang med mobilisering, det å kunne forflytte seg selv, og for at barn selv skal kunne utforske, lære og utvikle seg. Det å kunne komme seg fremover på egen hånd kan bidra til en øking av blant annet sosial forståelse, kognitiv funksjon, rom-retningssans og kommunikasjon (2, 6, 7).

For at en bevegelse skal være funksjonell må den være effektiv. Barn med funksjonsnedsettelse må dermed bruke en effektiv form for mobilisering for å kunne holde følge med sine jevnaldrende uten at det går ut over energibruk og innsats (8). For barn med funksjonsnedsettelse er gange ofte mer energikrevende enn hos deres jevnaldrende uten funksjonsnedsettelse (8). En undersøkelse fra Sverige basert på tall fra det svenske cerebralt pareseregisteret (CPUP), viser at bare 10 % av barna som bruker manuell rullestol kjører denne selv, men blant barna som har elektrisk rullestol er det 75 % som er selvstendige (9). Ifølge denne undersøkelsen er det altså større sannsynlighet for at barnet kan være selvstendig i en elektrisk enn en manuell rullestol, likevel er det en betydelig større andel av barna som har manuell rullestol. Elektriske rullestoler kan øke barnets mobilitet og bidra til at de kan holde følge med jevnaldrende i ulike aktiviteter og miljøer (8). Elektriske rullestoler kan også bidra til mer selvstendighet, sosial og kognitiv utvikling, økt mobilitet og selvstendig forflytning (10).

Når funksjonsnedsettelsen fører til at det blir et gap i deltagelse mellom barnet, sine jevnaldrende og foreldrene bør man vurdere tilpasning av elektrisk rullestol (8). Huang (3) anbefaler å starte så tidlig som mulig, særlig for småbarn som er i risiko for forsinket motorisk utvikling. Andre anbefaler å starte med trening i å kjøre elektrisk rullestol når normalt utviklede barn starter med ulik grad av selvstendig mobilitet (5, 6). Det er vist at barn ned i 14 måneders alder kan vise fremgang i kjøring og at de som kan benytte en joystick kan vise kontroll mellom 18 og 24 måneder (1). Det er også vist at det er mulig for rundt åtte måneder gamle barn å få mobilitetserfaringer med elektrisk rullestol som er spesialtilpasset barnet (1). Dette er på omtrent samme tidspunkt som normalt utviklede barn starter å krabbe. Allerede i 1983 gjorde Butler m.fl. (11) en studie med ni barn i alderen 20-39 måneder for å se om de kunne lære seg å kjøre elektrisk rullestol. Åtte av de ni barna ble selvstendige i å kjøre rullestolene og den yngste som ble selvstendig var 24 måneder. De konkluderte med at elektrisk drevne rullestoler for barn som ikke går, er en trygg, effektiv og selvstendig måte å bevege seg på. De tydeliggjorde også at elektriske rullestoler motiverer til ytterligere mobilitet og som annen bevegelse bidrar det til intellektuell, sosial og emosjonell utvikling (11).

Jeg jobber med formidling av bevegelsehjelpemidler til barn med ulike funksjonsnedsettelser ved Nav Hjelpemiddelsentral i Oslo. Ved Norges største hjelpemiddelsentral har vi sett en tendens til at barn stort sett ikke blir henvist til utprøving av elektrisk rullestol før siste år i barnehagen eller ved skolestart. Det vil si at barn ikke starter å kjøre elektrisk rullestol så tidlig som forskning har vist er mulig og anbefalt (1, 5, 6, 11). Statistikk hentet fra Nav Hjelpemiddelsentralers logistikksystem som viser antall utleverte elektriske rullestoler i hele Norge i 2017 viser at bare tre barn mellom 2-3 år fikk utlevert elektrisk rullestol dette året. Fem barn mellom 3-4 år, 15 barn mellom 4-5 år, 24 barn mellom 5-6 år og 35 barn mellom 6-7 år mottok elektrisk rullestol i 2017. Til sammenligning ble det totalt utlevert 6462 elektriske rullestoler i hele Norge dette året (12). Statistikken viser en klar økning frem mot skolestart, statistikken sier for øvrig ikke noe om hvor mange av barna som skulle kjøre selv og hvor mange som bare hadde ledsagerstyring. Vår erfaring ved Hjelpemiddelsentralen er at barna blir sittende i vogner eller manuelle rullestoler som de blir trillet i og ikke har samme mulighet til å være selvstendig i. Erfaringene våre har også vært at en del personer rundt barnet uttrykker skepsis til å ta i bruk et tungt hjelpemiddel eller de uttrykker at de synes det er for tidlig. Det kan kanskje virke utrygt og urealistisk at et barn i så ung alder kan mestre å kjøre elektrisk rullestol? Vi hører også kommentarer fra foreldre eller personer som jobber med barna at de er redde for at dersom de blir satt i en elektrisk rullestol så blir de «satt i bås» eller at de da ikke får utnyttet og trent de funksjonene de har, at de ikke får utnyttet potensialet sitt. Likevel er det ikke nødvendigvis slik at barnet mister funksjon ved å ta i bruk en elektrisk rullestol, men at det tvert imot kan føre til

nysgjerrighet til å utforske og bruke kroppen og at det også kan være en energiøkonomisering som bidrar til at barnet har mer krefter til selve treningen og de andre aktivitetene de har på agendaen (13).

En stor studie fra Sverige hvor man har sett på bruk av rullestol hos 562 barn med CP mellom 3-18 år, viser at bare fem barn brukte elektrisk rullestol før skolestart (14). I USA har også praksis de fleste steder vært å starte med elektrisk rullestol rundt skolestart, ofte etter at barna har vært gjennom omfattende intervensjoner med den hensikt å trene gangfunksjon (15, 16). Dette kan tyde på at de fleste barn med fysisk funksjonsnedsettelse starter prosessen med å kjøre elektrisk rullestol selv rundt overgangen mellom barnehage og skole. Rodby-Bousquet og Hägglund (14) kaller det et underforbruk av elektriske rullestoler, til tross for alle mulige fordelene ved å komme tidlig i gang som det vises til i litteraturen.

For å kunne implementere eksisterende forskning og endre praksis er det viktig å kartlegge hvordan praksisen og synspunktene er hos ergoterapeuter og fysioterapeuter som arbeider med barn i den aktuelle aldersgruppen i dag. Ergoterapeutene og fysioterapeutene i habiliteringstjenesten og i førstelinjetjenesten er de som møter barna og foreldrene først og som informerer, vurderer funksjon og anbefaler tiltak. Når mener ergoterapeutene og fysioterapeutene som jobber med barn at barna er klar til å starte utprøving av elektrisk rullestol? Hvilke faktorer må være til stede for at de henviser eller anbefaler å prøve ut elektrisk rullestol? Og hvilke faktorer er medvirkende til at de velger å ikke anbefale elektrisk rullestol?

Det er gjort en studie i Canada og USA hvor man kartla terapeuters perspektiver og praksis rundt barn og elektrisk rullestol (17). Studien viste at gjennomsnittsalderen for når terapeutene anser det som aktuelt for barn å kjøre elektrisk rullestol i gjennomsnitt er 2 år og 3 måneder, men likevel oppgir de fleste at de sjelden eller aldri tilpasser elektriske rullestoler i sin yrkespraksis (17). En annen undersøkelse fra 2005 også i USA viste at grunner til at elektriske rullestoler ikke ble anbefalt til barn var ulike faktorer ved barnet selv, som kognitive og fysiske ferdigheter i tillegg til adferd. Når barnet ble anbefalt elektrisk rullestol men ikke fikk det likevel, var det ofte andre faktorer som finansiering, mangel på støtte fra familien, tilgjengelighet i hjemmet og/eller transportvansker som var årsaken (18). I USA og Canada er en av faktorene som diskuteres, finansiering (17, 18). Organiseringen på hjelpemiddelområdet i Norge er annerledes enn i andre land og finansiering er sjelden et tema når det gjelder hjelpemidler til barn. For å få hjelpemidler utlånt fra Hjelpemiddelsentralen må en kunne dokumentere et varig behov over to år og kunne begrunne at hjelpemiddelet er nødvendig og hensiktsmessig for å utføre daglige aktiviteter. De barna som har

utfordringer med å komme seg frem på egen hånd vil dermed kunne motta elektriske rullestoler fra Nav Hjelpemiddelsentral (19). Finansiering bør derfor ikke være en grunn til at barna ikke får mulighet til å kjøre elektrisk rullestol før fireårsalder her i Norge.

1.2 Formål med studien

Målet med studien er å kartlegge ergoterapeuter og fysioterapeuter i Norge sine synspunkt og praksis når det gjelder anbefaling av elektrisk rullestol til barn under fire år. Når mener de barn kan starte å kjøre elektrisk rullestol og hvilke synspunkter har de når det gjelder elektrisk rullestol og små barn. Med praksis menes det her hvilke kriterier de legger til grunn for å anbefale eller ikke anbefale barn under fire år å kjøre elektrisk rullestol og ikke hva de faktisk gjør i formidlingen. Gjenspeiler synspunktene til ergoterapeutene og fysioterapeutene det vi erfarer ved Hjelpemiddelsentralen? Studien vil kunne gi svar på om praksis som vi erfarer og som også vises i vår statistikk over utlånte elektriske rullestoler for hele landet til barn i den gitte aldersgruppen stemmer overens med det respondentene svarer. Det er de samla synspunktene og praksisen til ergoterapeutene og fysioterapeutene som er interessant for studien da dette vil gjenspeile hvordan synspunkter og praksis er i Norge i dag. Det er likevel interessant å se på forskjeller blant de to faggruppene, om det er det forskjell på når de ble utdannet, hvor i landet de jobber, og hvor de jobber og hvor tidlig de mener at barn kan starte å kjøre elektrisk rullestol? Et langsiktig mål er å utarbeide norske retningslinjer for det å starte å kjøre elektrisk rullestol for små barn og denne undersøkelsen vil være et nyttig bidrag til kunnskapsgrunnlaget for retningslinjene.

1.3 Problemstilling

Hvordan er ergoterapeuter og fysioterapeuter som jobber med barn i Norge sine synspunkt og praksis når det gjelder anbefaling av elektrisk rullestol til barn under fire år med funksjonsnedsettelse?

2 Teori

I denne studien som ser på ergoterapeuter og fysioterapeuters synspunkt og praksis rundt anbefaling av elektriske rullestoler til barn under fire år er det viktig å se nærmere på nøkkelbegrepet elektrisk rullestol. Nav Hjelpemiddelsentral bruker definisjonen fra Trafikkreglene § 1, nr. 1 bokstav l:

«Rullestol: Innretning med tre eller flere hjul og /eller belter, som er særskilt konstruert for forflytning av en person med redusert gangevne. Innretningen må ha en egenvekt ikke over 250 kilo (inklusive eventuelle batterier), lengde ikke over 180 cm og bredde ikke over 80 cm. Dersom innretningen er motor- drevet, må den være konstruert for en hastighet som ikke overstiger 10 km/t. Slik innretning anses ikke som kjøretøy etter vegtrafikkloven § 2.» (20)

Denne definisjonen er vid og sier noe om kriteriene for hva som kan og ikke kan defineres som en rullestol og at den skal være konstruert for forflytning av person med redusert gangevne. Elektrisk rullestol er et hjelpemiddel og det er derfor interessant å se hvordan hjelpemiddel defineres. Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer et hjelpemiddel som:

«Assistive devices and technologies are those whose primary purpose is to maintain or improve an individual's functioning and independence to facilitate participation and to enhance overall well-being. They can also help prevent impairments and secondary health conditions. Examples of assistive devices and technologies include wheelchairs, prostheses, hearing aids, visual aids, and specialized computer software and hardware that increase mobility, hearing, vision, or communication capacities» (21).

Dette er en vid definisjon som viser til hva et hjelpemiddel skal avhjelpe og eksempler på hva et hjelpemiddel kan være. Rullestoler for å øke mobilitet er spesifikt nevnt. Hjelpemidler skal tilbys for å kunne minske gapet mellom aktivitet, deltagelse og funksjon.

Et av begrepene som blir mye brukt i oppgaven for å beskrive bevegeligheten som barna får mulighet til med elektrisk rullestol er selvstendig mobilitet. Store Norske leksikon definerer mobilitet slik:

«Mobilitet er det samme som bevegelighet. Det som er mobilt, er lett å flytte» (22).

Selvstendig mobilitet vil dermed være evnen til selvstendig bevegelse, å kunne flytte seg selv.

2.1 Historikk

For å få en forståelse for hvordan hjelpemidler til barn og ikke minst elektriske rullestoler blir sett på blant fagpersoner, foreldre og andre i samfunnet er det viktig å vite hvordan tradisjonene i rehabilitering for barn har endret seg gjennom tidene. I et historisk perspektiv har det tradisjonelt vært en medisinsk tilnærming hvor motoriske ferdigheter var på toppen av hierarkiet og gange var den mest ønskede metode å bevege seg på. Barn med fysiske funksjonsnedsettelse ble dermed oppfordret til å oppnå det høyeste mulige nivå av selvstendig bevegelse uten bruk av tekniske hjelpemidler (23). Barna ble oppfordret til å gå så mye som mulig selv om gange ikke nødvendigvis var den mest funksjonelle og hensiktsmessige metoden for bevegelse. En normalisering av bevegelsesmønsteret var målet for enhver intervensjon, som igjen var rettet mot å endre faktorer innad i barnet. Det å gjøre endringer i eksterne faktorer ble sett på som et nederlag og elektrisk rullestol ble først vurdert etter at andre metoder for bevegelse hadde blitt forsøkt og avsluttet (23).

De siste tiårene har det skjedd en endring hvor en i større grad har gått over til å vurdere andre metoder for bevegelse for barn med funksjonsnedsettelse. Et normalt bevegelsesmønster og normale bevegelsesstrategier er ikke nødvendigvis det mest effektive og funksjonelle bevegelsesmønsteret for disse barna. Wiart og Darrach (23) trekker også frem at intervensjoner i rehabilitering som oppfordrer til å oppnå et normalt bevegelsesmønster antar at individer med funksjonsnedsettelse er misfornøyde med kroppen sin. Den medisinske modellen fokuserte ikke på funksjon og den tok heller ikke hensyn til at opptrening til en normal tilstand ikke alltid var verken mulig eller ønsket (23). Verdens helseorganisasjon (WHO) utga i 1980, International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) som en reaksjon på dette og for å få integrert funksjon som et viktig aspekt ved funksjonshemming. Denne klassifiseringen tok derimot ikke hensyn til eksterne faktorer og ble også sett på å være basert på prinsipper om normalisering (23). Som et resultat av dette ble International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) publisert i 2001. Denne klassifiseringen av helse i form av funksjon og funksjonshemming viser at det er flere faktorer som påvirker helse og funksjon. Kroppsfunksjoner, kroppsstrukturer, aktivitet, deltagelse, miljøfaktorer og personlige faktorer har alle en vekselvirkende påvirkning på hverandre og helse. Funksjonshemming blir dermed noe som skapes i en miljømessig kontekst (24). Med dette endret modeller innen rehabilitering seg fra den medisinske tankegangen hvor motoriske ferdigheter og normalt bevegelsesmønster var det høyeste målet uavhengig av hvorvidt dette var realistisk eller mest funksjonelt for barnet, til mer klientsentrerte modeller hvor meningsfulle aktiviteter fikk mer plass enn den grunnleggende funksjonsnedsettelsen. Tanken om at foreldrene kjenner barnet best kom til

syne ved at familiene fikk mer medbestemmelse og en større rolle i rehabiliteringen. Fagfolkene ble å samarbeide med foreldrene om å identifisere behov og informere om muligheter og anbefalte intervensjoner (23). Til grunn for denne familiesentrerte modellen lå antagelsene om at foreldrene og andre familiemedlemmer er de mest konsistente i barnets liv og de som har mest kunnskap om barnet. Alle familier er ulike og unike og for at barnets fungering skal være optimal er det nødvendig med en støttende familie (25). En moderne modell av motorisk atferd, dynamisk systemteori, belyser effekten som interaksjon mellom person, oppgave og miljø har på motorisk utvikling. Fokuset blir flyttet til persepsjon og handling og ikke på hvordan handlingen utføres. Denne teorien mener med andre ord at andre elementer i systemet enn barnet selv kan endres for å oppnå suksess i en oppgave. Denne og ulike tilsvarende modeller vektlegger at det ikke er en riktig metode for bevegelse, det kan være ulike metoder for suksessfull måloppnåelse, avhengig av interaksjonen mellom oppgaven, miljøet og barnet selv. Kompensatoriske bevegelser eller tekniske hjelpemidler kan være akseptable bevegelsesmetoder for å gjennomføre ønsket oppgave. Moderne filosofi oppfordrer terapeuter til å ta i bruk strategier som endrer eller tilrettelegger oppgaven eller miljøet i stedet for å bare fokusere på å endre barnet(23). Tidligere ville bruk av tekniske hjelpemidler til små barn blitt sett på som et hinder som vanskeliggjorde oppnåelse av høyere motoriske ferdigheter. De tradisjonelle antagelsene om at barnets mest normale motoriske ferdigheter skulle brukes i størst mulig grad førte til en tilbakeholdenhet blant fagfolk til å utforske tidlig bruk av hjelpemidler (23). Da motorisk utvikling ble sett på som hierarkisk og barna ble oppfordret til å gå så mye som mulig, ble manuell rullestol anbefalt dersom gangfunksjon ikke ble oppnådd. Bare når man hadde forsøkt manuell rullestol og det ikke fungerte ble elektrisk rullestol anbefalt. Nyere teorier og forskning legger vekt på å tilpasse og forenkle oppgaven og omgivelsene for å forbedre funksjon, aktivitet og deltagelse (9).

2.2 Foreldrenes perspektiver

En del foreldre kan se på introduksjon av elektrisk rullestol som et nederlag, som at de gir opp håpet om at barnet skal begynne å gå. Foreldre som opplever at barnet deres ikke utvikler seg normalt eller som har et barn som akkurat har fått påvist en diagnose kan gjennomgå en sorgprosess og i denne prosessen kan det være en del som også kan være skeptiske til å prøve ut elektrisk rullestol. Introduksjon av elektrisk rullestol i tidlig alder kan for mange dermed bli en sterk påminning om barnets begrensinger, mulighet for stigma og frykt for at en elektrisk rullestol skal underbygge barnets funksjonsnedsettelse (23, 26). I en undersøkelse hvor det blant annet ble sett på foreldres tilfredshet og aksept for elektrisk rullestol ble det rapportert at 21 av 25 foreldre var sterkt imot at

deres barn skulle ha elektrisk rullestol (27). Det var en oppfattelse av at dersom en aksepterte rullestol til barnet så var det samtidig en innrømmelse av at barnet ikke kom til å oppnå selvstendig mobilitet uten rullestol. Etter at barna hadde fått prøve elektrisk rullestol var derimot 23 av 25 foreldre positive (27). En annen undersøkelse blant terapeuter i USA viste at mangel på støtte fra familien var en av hovedgrunnene til at barn som var anbefalt en elektrisk rullestol ikke fikk en (18). I utgangspunktet kan foreldre være skeptisk til elektriske rullestoler, men etter at barnet har fått erfaring med å kjøre selvstendig oppgir de fleste foreldre at det er positivt å se deres eget barn oppleve selvstendighet og kontroll som fører til økt deltagelse og interaksjon med andre barn (1). For mange barn, særlig for de med CP kan prognoser når det gjelder mobilitet, samt behov for hjelpemidler forutsies i løpet av det første leveår, og gjerne også innen de seks første månedene (28).

I tillegg til å oppfatte elektriske rullestoler som siste utvei etter at alt annet er prøvd (23, 29), har det også vært en oppfattelse blant foreldre og noen fagfolk at en elektrisk rullestol vil forstyrre utviklingen av ferdigheter som trengs for å kunne gå, eller kunne ødelegge for barnets ønske om å gå, at barnet skal bli lat (29, 30). Feldner (31) trekker frem at en vanlig måte for en del omsorgspersoner å stå opp for sine barn med fysisk funksjonsnedsettelse på er å følge nøye med på trening og fysioterapi for å sørge for en økt oppmerksomhet på å oppnå gange. Hun trekker videre frem at ved å fokusere så mye på gange så forsterkes dette dominerende stigmatiserende synet på funksjonshemming og andre forflytningsmetoder enn gange. Ved at barnet hele tiden skal engasjere seg i aktiviteter som søker å normalisere både bevegelsen og kroppen, vil det ha betydelige konsekvenser for utvikling av identiteten hos et barn med funksjonsnedsettelse som kan komme til å bevege seg gjennom verden på en annen måte (31). Forskning har vist at bruken av elektrisk rullestol forsterker motivasjonen for alle mobilitetsmetoder og at det ikke reduserer grovmotorisk funksjon (1, 27). Når barna har erfart selvstendigheten som en elektrisk rullestol kan gi kan det resultere i at de er mer motiverte til å bruke sine motoriske ferdigheter til å delta i trening (1). Bruken av elektrisk rullestol vil heller ikke hindre barnet i å utforske andre mobilitetsmetoder. Bruken av elektrisk rullestol har derimot vist seg å forsterke suksessen og motivasjonen for alle mobilitetsmetoder (27). Et barn som bruker elektrisk rullestol på skolen for å holde følge med venner, kan gå med ganghjelpemidler hjemme og delta i tilrettelagte fysiske aktiviteter på fritiden (32). Barn med fysiske funksjonsnedsettelse kan bruke en rekke ulike mobilitetsløsninger avhengig av omgivelsene og aktiviteten som skal utføres (1).

For at mobilitet skal være effektivt må det ikke bli forvekslet med trening som kan utføres i behandling eller treningstimer. Trening er per definisjon slitsomt og det er en grunn til at de fleste

ikke bruker trening som sin hverdagslige mobilitetsform (8). Barn med Cerebral Parese går ofte saktere og med høyere energiforbruk enn jevnaldrende (33), de bruker gjerne to til tre ganger mer energi under vanlig gange enn andre uten CP (34). I en studie av gangmønster hos barn med CP, spastisk diplegi, fant man at barna med CP utførte mer mekanisk arbeide for å gå og at de presterte nærmere maksimal innsats og dermed var mer utsatt for tretthet selv ved lav ganghastighet (35). For barna med fysisk funksjonsnedsettelse kan en elektrisk rullestol dermed være et middel til å spare energi samtidig som de da har mer overskudd til å komme seg rundt, utforske og være selvstendige i meningsfulle aktiviteter. (30). Det er helt essensielt for barns læring, utvikling og deltagelse at de kan holde følge med jevnaldrende og det er derfor viktig at de har en mobilitetsmetode som er funksjonell, det vil si som både er tids- og energibesparende(23).

2.3 Positive effekter med å bruke elektrisk rullestol

Mobilitetsopplevelse, enten ved å krabbe eller ved bruk av tekniske hjelpemidler, inkludert elektrisk rullestol har vist å ha særlig påvirkning av visuell persepsjon, kommunikasjon, rom-retning, hukommelse og sosial- emosjonell kompetanse (26). Bruk av elektrisk rullestol har også vist seg å ha positive effekter på perseptuell bevissthet, energibesparing, funksjonell mobilitet og deltagelse i aldersadekvate aktiviteter (36) samt initiering, øye-hånd kontroll, visuell bevissthet og utforskning (1). Mobilitet medfører for barnet en mulighet til å utforske nye fysiske og sosiale rammer og legger til rette for kommunikasjon og beslutningstaking. Etter hvert som barnet erfarer at de har mulighet til å kontrollere og oppsøke objekter og mennesker i omgivelsene utvikles autonomien (37). Det å kunne velge sine egne aktiviteter påvirker følelsen av kompetanse og er med på å utvikle identitet etter hvert som man modnes (31). Barna får da mulighet til å velge hvem de vil være sammen med og hva de vil gjøre ved at de får mulighet til å kjøre til eller bort fra noe eller noen. De oppnår muligheten til å motta og respondere på sanseintrykk fra omgivelsene og gis også mulighet til å ta i bruk og utvikle kognitive funksjoner ved å tolke opplevd informasjon fra omgivelsene, gjenkalle kunnskap fra tidligere mobilitetserfaringer, ta avgjørelser, beslutninger, problemløse og planlegge (37).

Currier et.al. (38) intervjuet familier til barn som hadde hatt elektrisk rullestol i et år for å evaluere hvordan de opplevde barnas utvikling, vekst og ferdigheter. Det kom frem at bruken av elektrisk rullestol hadde fått familiene til å oppdage barnas ferdigheter og at de følte stolthet over barnas prestasjoner (38). I en annen studie kom det frem at familiene opplevde barnas selvstendighet, økte aktivitetsomfang, samhandling med andre barn, spontanitet og det at de nå la planer for hva de skulle gjøre og med hvem, som positive aspekter ved den elektriske rullestolen. Barna på sin side viste i

tillegg stor glede i å utforske på egen hånd, kjøre «offroad» og krasje (39). Mer autonomi, deltagelse i aldersadekvate aktiviteter, behov for mindre assistanse og det å kunne være sammen med jevnaldrende uten å ha med seg en «skygge» hele tiden var positive aspekter som ble rapportert i en annen studie. I tillegg ble det trukket frem at det skjedde en endring i hvordan både familiene selv og andre oppfattet barnet, en slags normaliseringsprosess (40). Det har blitt vist at bruken av elektrisk rullestol kan ha en positiv effekt på andres holdninger overfor barnet, at man ser barnet som et selvstendig individ, som blir akseptert av jevnaldrende og andre (10). Venner som er nysgjerrige og som ønsker å prøve, spontan lek med søsken er noen av de positive sosiale endringene som en elektrisk rullestol kan medføre (31). Barns oppfatning og tilpassing til sin egen diagnose og tilstand er ofte annerledes enn foreldrenes (29). I studien til Pituch et.al. beskrev de fleste barna spontant den elektriske rullestolen som en integrert del av deres identitet, som en kroppslig forlengelse av seg selv (40). Elektrisk rullestol kan også ha en påvirkning på hvordan barna oppfatter seg selv og utvikler sin egen identitet som dyktige, uavhengige individer som kan gjøre sine egne valg (41).

2.4 Hvem bør bruke elektrisk rullestol

Barn som aldri kommer til å gå, men som har behov for effektiv mobilitet, for eksempel barn med CP på GMFCS (Gross Motor Function Classification Scale) nivå IV og V, spinal muskelatrofi (SMA) type 1 og 2, alvorlig grad av Osteogenesis imperfecta (OI) og andre bør få muligheten til å kjøre elektrisk rullestol. Disse barna har ikke mulighet til å ha en effektiv mobilitet uten bruk av elektrisk rullestol. Barn som bruker mye energi og tid på å holde følge med jevnaldrende, eller for å delta i aktiviteter, som har begrenset gangfunksjon eller begrenset mulighet til å manøvrere en manuell rullestol, men som har behov for mer effektiv mobilitet gjennom bruk av elektrisk rullestol for energiøkonomisering og effektivisering bør også få muligheten. Dette kan være for eksempel barn med CP på GMFCS nivå III eller IV, mindre alvorlig grad av OI og andre. For å kunne oppnå en effektiv mobilitet og meningsfull deltagelse må barnet kunne opprettholde den samme hastigheten som andre barn uten unødig anstrengelse. Barn som kommer til å miste gangfunksjon eller evnen til å gå effektivt, som for eksempel barn med nevromuskulære diagnoser som Duchennes muskeldystrofi, limb girdle dystrofi og andre bør også bli vurdert for elektrisk rullestol. Disse barna har allerede opplevd selvstendig mobilitet og har behov for elektrisk rullestol for å kunne opprettholde og gjenoppta nivået av aktivitet og deltagelse. Barn med forsinket motorisk utvikling og som trenger mobilitetsassistanse i tidlig barndom for å oppleve effektiv, funksjonell mobilitet uten unødig anstrengelse, men som kanskje senere vil kunne bruke en annen form for mobilitet bør også være kandidater for elektrisk rullestol (1).

Livingstone og Paleg (1) har kommet frem til ni utsagn når det gjelder elektrisk rullestol til små barn som er overførbare til praksisfeltet. Disse ni utsagnene har de kommet frem til via litteraturstudie kombinert med ekspertuttalelser og avstemning av eksperter gjennom tre runder. De har kommet frem til at med tilgang til en tilpasset elektrisk rullestol så er det mulig for spedbarn med funksjonsnedsettelse å få mobilitetserfaringer så tidlig som ved åtte måneders alder og at de kan ha mulighet til å lære og kjøre elektrisk rullestol når de er under 14 måneder. De som er i stand til å bruke en joystick har vist kompetent kontroll ved 18 til 24 måneders alder. For de barna som har minimalt med mobilitetserfaring, kan en elektrisk rullestol fremme den generelle utviklingen i tillegg til funksjonell mobilitet. Det kan også bidra til å øke selvstendighet og deltagelse i familielivet, på skolen og i samfunnet ellers. Det er ikke dokumentert at å bruke elektrisk rullestol i tidlig alder hindrer utvikling av bevegelse eller motoriske ferdigheter. Mobilitetserfaring i en elektrisk rullestol kan bidra til utvikling av selvinitiert atferd og læring og mange barn med alvorlige intellektuelle og/eller sensoriske funksjonsnedsettelse kan lære å kjøre en elektrisk rullestol kompetent når de får tilstrekkelig med opplæring. Vellykket læring i å kjøre elektrisk rullestol er like mye avhengig av øving, tid, kvalitet i opplæringen, oppmuntring i barnets omgivelser som barnets motoriske, kognitive og sensoriske ferdigheter (1).

2.5 Hvilke ferdigheter kreves for å starte å kjøre elektrisk rullestol

Det kan være vanskelig å skulle vurdere hvilke barn som kan starte å kjøre elektrisk rullestol, hvilke ferdigheter de må ha og når de er klare. En elektrisk rullestol har ofte en vekt på over 100 kg og kan dermed forårsake stor skade dersom den blir brukt uforsvarlig. Samtidig blir du som elektrisk rullestolkjører regnet som gående og er i så måte en «myk» trafikant som også er svært sårbar og utsatt for skade dersom kjøringen er uforsvarlig. Å kjøre selvstendig, særlig i omgivelser med andre mennesker og gjenstander, stiller store krav til flere ferdigheter annet enn motoriske faktorer, for eksempel kognitive evner som konsentrasjon, oppmerksomhet, planlegging, evne til risikovurdering, å kunne analysere en situasjon og tilpasse adferd etter forholdene, reaksjonsevne, kunne lese et trafikkbilde, simultankapasitet, rom-retningssans, selvinnsikt og selvkritikk. I tillegg stiller det krav til blant annet modenhet, syn og hørsel (42). Motivasjon, forståelse av grunnleggende årsak-virkning, og motoriske ferdigheter for å kunne håndtere rullestolen er også ferdigheter som er nødvendige for å kunne manøvrere en elektrisk rullestol suksessfullt (30). Dette er ikke evner som vi kan forvente er helt utviklet hos barn ennå. Man regner for eksempel ikke barn for å være modne i trafikken før rundt 12 års alder. Dette betyr likevel ikke at barn under 12 år ikke skal kjøre elektrisk rullestol, men

at barn under denne alderen helst ikke bør ferdes alene i trafikkbildet (42). Flere av de kognitive evnene læres ved erfaring og prøving i tilsvarende situasjoner. Tester som er utviklet for å evaluere og vurdere en persons evner til å kjøre rullestol vil derfor være vanskelig å utføre for små barn. For å score høyt på slike tester er det en fordel å ha hatt en viss erfaring med mobilitet fra før, enten som gående eller ved å ha trillet eller kjørt rullestol. Ved å bare bruke tester vil dermed en del barn kunne bli ekskludert fra å få mulighet til å prøve. Det er vanskelig å få en god score på ferdigheter du ikke har hatt forutsetninger for å kunne trene på. De ferdighetene som tidligere har blitt sett på som krav som må oppfylles for å kjøre elektrisk rullestol er ferdigheter du trener og utvikler ved å få mulighet til å kjøre elektrisk rullestol. De ferdighetene som kreves oppstår som en konsekvens av å få muligheten.(37). En konsekvens av å stille for høye krav vil dermed kunne bli at barnet ikke får mulighet til å utvikle sine ferdigheter. RESNA, Rehabilitation Engineering and Assistive Technology Society of North America, er tydelig på at alder, begrenset syn, kognisjon, adferdsutfordringer, gangfunksjon eller evne til å kunne manøvrere en manuell rullestol på korte avstander, ikke i og for seg bør bli brukt som diskriminerende faktorer mot å gi elektriske rullestoler til barn (8). En kartlegging av barnets funksjon som postural kontroll og behov for støtte, samt begrensinger i barnets visuelle, perseptuelle eller sensoriske system må likevel kartlegges, ikke fordi dette er avgjørende for om barnet kan bruke en elektrisk rullestol, men for å kunne tilpasse best mulig rullestolen, styremetode og treningsstrategier til det enkelte barn (1). Postural kontroll og stabilitet er viktige biomekaniske aspekter ved effektiv kjøring av elektrisk rullestol. Det er viktig å vurdere hvilken styremetode som skal velges, hvor den skal plasseres, hvor mye støtte barnet trenger for å få brukt minst mulig energi til mest mulig effektiv bruk av rullestolen (37). Hardy (37) er klar på at en kartleggingsprosess ikke må fungere som en portvakt for å eliminere bort uegnede kandidater fra å prøve elektrisk rullestol eller ikke. Men at det i stedet danner grunnlaget for hvilke strategier man skal velge for å lære barnet og kjøre elektrisk rullestol. (37).

Assessment of learning powered mobility use (ALP), et kartleggingsinstrument for å vurdere på hvilket læringsnivå barnet er på når det gjelder kjøring av elektrisk rullestol, tar for seg hele læringskontinuumet fra nybegynner til ekspert og viser med dette at barn på et svært tidlig stadium i utviklingen, også med store kognitive utfordringer kan ha nytte av å kjøre elektrisk rullestol. Instrumentet er delt inn i åtte ulike læringsfaser fordelt på tre ulike stadier, «introvert», «vanskelige overganger» og «ekstrovert». I det første stadiet, «introvert» har barnet fokus på selve rullestolen og seg selv i forhold til rullestolen. I det andre stadiet, «vanskelige overganger», utforsker barnet hvordan rullestolen kan brukes og fungerer i omgivelsene og i det tredje stadiet, «ekstrovert» begynner barnet å bruke rullestolen mer funksjonelt til å samhandle med andre personer og

omgivelsene. De åtte fasene i instrumentet viser at det er mye som skal trenes på og at det stilles store krav til å bli en funksjonell og kompetent kjører av elektrisk rullestol. Nybegynner er den laveste fasen i dette instrumentet, og det er ingen krav til ferdigheter eller forventninger om at barnet skal ha noen forkunnskaper, men at det bruker den elektriske rullestolen til å lære blant annet årsak-virkning og rom-retning (43). Field og Livingstone (44) har gjennom over 30 års klinisk erfaring kommet frem til at det er tre ulike stadier i å lære og kjøre elektrisk rullestol. «Exploratory learners», «operational learners» og «functional learners». Noen barn kommer raskt gjennom de ulike stadiene, for noen vil det ta måneder eller år og andre igjen vil bli værende på det første eller andre stadiet. På det første stadiet, «exploratory learners» er det behov for konstant assistanse og tett tilsyn av en voksen i beskytta og kjente omgivelser mens de trener på og oppfordrer til selvinitiert mobilitet i motiverende aktiviteter med rullestolen. På det andre stadiet, «operational learners» er det behov for å bruke mye tid på å lære basisferdigheter for å håndtere en elektrisk rullestol og de har behov for tilsyn og noe assistanse av en voksen. Det er behov for hyppig trening i en eller to ulike omgivelser. For «functional learners» er læring mest fokusert på å bruke rullestolen trygt i ulike aktiviteter og i ulike omgivelser. De viser god kontroll med aldersadekvat tilsyn. Hvilke mål og utfall man kan forvente varierer utfra barnets alder, tidligere mobilitetserfaring og muligheter til å utforske og utvikle ferdigheter (44).

Det er viktig å ta i betraktning barnets alder. Bruken må samsvare med hva man kan forvente av barn på samme alder. Spedbarn som krabber slippes heller ikke ut i trafikken, men holder seg innenfor et trygt miljø med tilsyn av voksne. Det samme gjelder eldre barn med kognitive eller sensoriske vansker, de ville også måtte ha tilsyn utendørs dersom de kunne gå (1). Aldersadekvat tilsyn er nødvendig av sikkerhetsmessige hensyn, men også for å styrke læring (30). Hvordan rullestolen skal styres, funksjon og kognisjon er faktorer som er viktige å ta hensyn til i planlegging og implementering av en elektrisk rullestol, men må ikke bli brukt til å avgjøre om barnet skal få mulighet eller ikke (45). Når små barn skal lære seg å kjøre elektrisk rullestol må det ikke sammenlignes med en voksen eller ungdom som skal lære å kjøre bil, men med et barn som skal lære seg å gå eller å sykle (1). Adferdsutfordringer, som umodenhet, trass, det at barna med vilje kjører på andre barn eller gjenstander bør heller ikke begrense barn fra å prøve elektrisk rullestol. Vi begrenser ikke gangen hos barn som lærer seg å gå fordi de har impulsiv og umoden adferd og bør dermed heller ikke vente med å tilby elektrisk rullestol til barna har blitt modne og vokst fra seg umoden adferd (30). I stedet for å fokusere på hvilke ferdigheter barnet trenger for å komme i gang med elektrisk rullestol eller at de må bestå en kjøretest, bør terapeuter tilby tidlig mobilisering til de barna som mest sannsynlig ikke kommer til å gå for å fremme den generelle utviklingen (1).

Noen barn kan lære å bli selvstendig dyktige rullestolkjørere med minimal trening, andre kan ha behov for flere måneder med trening for å bli dyktige kjørere og andre igjen vil ikke oppnå dette selv etter år med trening. Kognisjon, diagnose og finmotorikk er aspekter som har vist seg å henge sammen med dyktighet hos svært små barn med fysiske funksjonsnedsettelse. De barna som kan bruke joystick som styremetode og som ikke har en diagnose relatert til hjernen har vist seg å ha høyere odds for å bli selvstendige og dyktige rullestolkjørere. At selvstendig mobilitet i en elektrisk rullestol likevel er fordelaktig for å fremme barnas utvikling selv om ikke alle kan ha som mål å bli selvstendige og dyktige er viktig (45).

2.6 utfordringer med elektrisk rullestol

Det er ikke bare positive faktorer ved elektriske rullestoler, en del faktorer og utfordringer begrenser også bruken hos barna. Hvordan elektriske rullestoler blir oppfattet i samfunnet som en siste utvei, kostnad, transport, størrelse og andre faktorer bidrar til å forsinke barns introduksjon til elektriske rullestoler (26). Det er viktig at hjemmemiljøet og tilgang til transport av rullestolen er kartlagt og tilrettelagt dersom mulig (10). Til tross for at barnets eget hjem er tilrettelagt for å bruke elektrisk rullestol så er det ikke alltid mulig hjemme hos venner, familie eller andre steder. Transport kan være komplisert, begrenset eller ikke mulig (39) og de fleste rullestolene som er på markedet er store og tunge (8). Størrelsen på rullestolene har også sin begrensning med tanke på sikkerheten til andre barn og kan dermed hemme samspill og integrering med jevnaldrende (10). I en undersøkelse blant 18 unge brukere av elektriske rullestoler kom det frem at de negative faktorene med rullestolene var utfordringer med å manøvrere i visse miljøer. Det kunne være å manøvrere rundt i huset, på restauranter og på ujevnt underlag. De hadde bekymringer for været, om rullestolen kunne ta seg frem om det var vått eller snø. 10 av de unge rullestolbrukerne rapporterte også at de hadde hatt uhell som å velte, kjøre på andre eller møbler med rullestolene sine (46). I en annen undersøkelse rapporterte 44 % at de hadde hatt vansker med rullestolene sine, dette var relatert til størrelse, vekt, transport, fortauskanter, bakker, ramper og diverse praktiske problemer. 19 % rapporterte også at de hadde bekymringer rundt sikkerhet med tanke på for eksempel trafikk og det å skulle kjøre seg fast med rullestolen (47). I en undersøkelse blant foreldre kom det også frem at de var mindre fornøyde med vekten på rullestolen og at den var vanskelig å transportere og vanskelig å tilpasse (48). En annen undersøkelse av barn og unges erfaringer med elektrisk rullestol viste at det også er utfordringer knyttet til å først oppleve friheten og selvstendigheten som en elektrisk rullestol kan gi og så blir plutselig denne friheten borte på grunn av utilgjengelige omgivelser. Mange barn opplevde

å måtte bruke manuell rullestol i enkelte situasjoner, noe som begrenset selvstendigheten, deltagelse, valg og skapte separasjon (49).

2.7 Spørreskjema som metode

Når lite er kjent ved et fenomen eller at hensikten ved forskningen er noe annet enn å fastslå effekt ved behandling, velges ikke-eksperimentelle studiedesign, som for eksempel spørreskjema (50). Spørreskjema er en form for utredning som hviler på en antagelse om at en kan innhente meningsfull informasjon ved å spørre de aktuelle respondentene om hva de vet, hva de tror, hvordan de jobber og oppfører seg. Det er et system for å samle inn informasjon om mennesker for å beskrive, sammenligne og forklare deres kunnskap, holdninger og adferd (50). Fordelene med å benytte spørreskjema i en studie er at det er mulig å nå ut med de samme spørsmålene til mange og på den måten blir det mulig å tallfeste, sammenligne og se tendenser. Det er mulig å innhente informasjon om respondentenes kunnskap, meninger, adferd, samt bakgrunnsinformasjon og personlige karakteristikk. En antar at respondentene gir nøyaktig informasjon rundt deres synspunkter og praksis og at dette kan brukes til å beskrive, analysere sammenheng mellom variabler og ulikheter mellom grupper (50). Nettbaserte skjema kan benyttes i datainnsamlingen og er på den måten en tids- og kostnadseffektiv måte å nå enda bredere. Dette sikrer også anonymiteten ved at det ikke er noen form for kontakt mellom respondent og mottaker. Dersom det finnes standardiserte spørreskjemaer er det alltid anbefalt å bruke det for å sikre reliabiliteten og validiteten (50, 51). Dersom spørreskjemaet må utvikles er dette en omfattende og tidkrevende prosess.

Utfordringer med bruk av spørreskjema kan være at det ikke gir mulighet til å gå i dybden og få forklaring på bakenforliggende årsaker. Det er ikke mulig å fange opp annet enn det som det konkret spørres om. Det er mulig å ha åpne spørsmål med tekstsvar hvor respondentene kan utdype svaret mer, men det må da være en konkret plan for hvordan disse spørsmålene skal håndteres. Det skal ikke stilles spørsmål som ikke er relevante for studiens problemstilling eller som ikke har en plan for håndtering (50).

2.8 Reliabilitet og validitet

At funnene i en studie er gyldige, troverdige og meningsfulle, avhenger av studiedesignet og måleredskapet som brukes til å innhente data (51). Når spørreskjema brukes som måleredskap blir det viktig å vurdere reliabiliteten og validiteten på spørreskjemaet. Spørreskjema må måle eller fange

opp det som er formålet med studien og det må være mest mulig fritt for feilkilder. I en spørreundersøkelse vil det alltid være en viss grad av målefeil og det skilles mellom systematiske feil, bias, og tilfeldige feil. Bias vil kunne være en trussel til validiteten, tilfeldige feil truer ikke validiteten i like stor grad men kan bidra til en større variasjon (51). I den grad det er mulig er det viktig å unngå særlig bias. Det kan oppstå i alle deler av studien, i rekrutteringen, målingene, tolkning av resultater og publisering. Systematiske feil i spørreundersøkelsen kan for eksempel oppstå ved dårlig formulerte spørsmål, feil i måleskala, manglende svar, om spørsmålene dekker hele området en skal undersøke eller om dataene ikke kan brukes til de analyser en hadde planlagt. Dersom det må utarbeides et nytt spørreskjema er det derfor viktig med en planleggingsfase med litteratursøk, definering av hva en skal undersøke og en grundig jobb med utarbeidelse av selve spørreundersøkelsen som innbefatter flere omganger med redigering, ekspertgjennomgang og pilottesting (50).

Med reliabilitet refereres det til nøyaktigheten, presisjonen og konsistensen i det vi måler og informerer om, hvorvidt det vi måler er fritt for målefeil, eller feilkilder (50). Et spørreskjema er reliabelt dersom feilkomponentene er små. For spørreskjema som blir utviklet til en studie eller en serie av studier er det vanskelig å måle reliabilitet. En måte å måle instrumentets reliabilitet på er test-retest for å se om respondentene svarer det samme to eller flere ganger (50). Dette krever at man har tid og ressurser tilgjengelig og for et spørreskjema som skal brukes i en enkelt undersøkelse vil ikke dette være hensiktsmessig bruk av tid.

Validitet refererer til i hvilken grad konklusjonen fra forskningen er gyldig, troverdig og meningsfull. I hvilken grad svarer studien på spørsmålet som stilles. Det henger også sammen med reliabilitet, så lenge studien eller spørreskjema brukt i studien ikke er reliabelt vil heller ikke studien være valid. Det er ulike typer validitet som er viktig å vurdere i et spørreskjema, blant annet begrepsvaliditet, innholdsvaliditet, intern validitet og ekstern validitet (50). Med begrepsvaliditet menes gyldigheten av de abstrakte teoretiske prinsippene eller begrepene som underbygger måleredskapet. Er det tydelig hva en ønsker å måle og er det relevant og forståelig? (52)

Innholdsvaliditet refererer til i hvilken grad spørreskjemaet gir en komplett dekning av fenomenet en er interessert i (50). Når en er i gang med datainnsamling kan det være fristende å undersøke mer enn nødvendig fordi en har mulighet til det og det er mye som er spennende. Dette vil derimot gå ut over troverdigheten til studien og tilliten til respondentene. Bare spørsmål relevant for studiens formål skal være med i spørreskjemaet (50). Intern validitet omhandler valide slutninger til den studiepopulasjonen som utvalget er trukket fra. For eksempel utvalgsskjevhet, om utvalget avviker

fra selve studiepopulasjonen og på den måten ikke er representative for studiepopulasjonen. Dette vil påvirke konklusjonen. Informasjonsskjevheter er en annen form for intern validitet, for eksempel at respondentene oppgir feilaktig informasjon. Statistisk validitet er også viktig å ta i betraktning når det gjelder intern validitet, at det brukes riktige effektmål og riktige statistiske tester vil ha stor betydning for konklusjonen (51). Ekstern validitet sikrer at det er gjort en vurdering på til hvem, hvor, hvilken setting og tid resultatene fra studien kan generaliseres (51). Hvorvidt matcher utvalget med den populasjonen som resultatene skal brukes til. Både utvalg og tid kan være en trussel mot ekstern validitet.

3 Metode

I dette kapitlet presenteres de metodiske valg som er gjort i studien, studiens design, datainnsamling, utvalg, spørreskjema, analyser og etiske betraktninger.

3.1 Design

Formålet med studien var å kartlegge og beskrive hvordan synspunkter og praksis er blant ergoterapeuter og fysioterapeuter som jobber med barn i Norge når det gjelder anbefaling av elektrisk rullestol til barn under fire år med funksjonsnedsettelse. Det er ulike metoder som kan velges for å studere synspunkter og praksis, men for å kunne måle og tallfeste er kvantitativ metode vurdert som den mest relevante å bruke i denne studien.

Studien er en tverrsnittstudie, en undersøkelse gjort på et tidspunkt på et utvalg individer (51).

Formålet med studien var å kartlegge ergoterapeuter og fysioterapeuters synspunkter og praksis rundt at barn under fire år skal få mulighet til å kjøre elektrisk rullestol. Det er ikke relevant for studien hvordan synspunkt og praksis endres over tid, men hvordan dette er akkurat nå. Det er akkurat nå som er utgangspunktet for å danne et kunnskapsgrunnlag og da er det ikke relevant hvordan synspunkter og praksis var for noen år siden. Dette vil en tverrsnittstudie kunne gi et bilde på. Det var ikke ønskelig å se på effekter av tiltak, men å få kartlagt hvilke synspunkter og praksis de gitte faggruppene hadde på tidspunktet for studien. Studien er dermed en ikke-eksperimentell kartleggingsstudie. For å videre kunne utarbeide retningslinjer for ergoterapeuter og fysioterapeuter som jobber med små barn som selv skal kjøre elektrisk rullestol i Norge var det viktig å først kartlegge hvordan status er nå og hvordan deres synspunkter og praksis er på dette området. Det er ikke gjort noen tilsvarende studier i Norge tidligere og en kartleggingsstudie vil dermed være nyttig for å danne et kunnskapsgrunnlag. For å få kartlagt hva ergoterapeutene og fysioterapeutene mener om hvor tidlig barn skal få mulighet til å kjøre elektrisk rullestol, hvilke kriterier de mener er viktige å legge til grunn for å anbefale eller ikke anbefale elektrisk rullestol til små barn, samt hvilke synspunkter de har rundt dette temaet, ble bruk av spørreskjema valgt som design. Spørreskjema er et relevant design i denne studien fordi en har mulighet til å nå ut med de samme spørsmålene til mange og får på den måten mulighet til å sammenligne og tallfeste. Det ble brukt et nettbasert skjema i datainnsamlingen for å kunne nå enda bredere, samtidig som dette var tids- og

kostnadseffektivt. I tillegg var det ingen kontakt mellom respondent og mottaker og dermed ble også spørreundersøkelsen helt anonym.

Kritikk mot designet vil være at det i et spørreskjema med ferdig formulerte spørsmål og svaralternativ vil være en mulighet for at respondentene ikke finner et svaralternativ som passer, det vil gi mulighet til misforståelser og det gir ikke mulighet til å forklare svaret sitt. Dette er viktig å ta i betraktning ved valg av design. Fordelene ved å nå et bredere utvalg, samt kunne analysere og sammenligne har vært avgjørende for valget i denne studien.

3.2 Spørreskjema

For mange tema finnes det standardiserte spørreskjemaer som er kvalitetssikret og vurdert med tanke på validitet og reliabilitet og det er mest relevant å bruke dette i de tilfellene. Det var derfor viktig for studien å starte med litteratursøk for å se om det hadde blitt gjort tilsvarende studier før og samtidig fastslå hvilke spørsmål, instrumenter eller spørreskjemaer som hadde blitt brukt dersom det var gjort tilsvarende studier. Ingen standardiserte spørreskjema hadde blitt brukt, men det var gjort tilsvarende studier i USA og Canada (17, 18). Spørreskjemaene som ble utviklet til disse studiene ble utgangspunktet for spørreskjemaet til denne studien. Oppbyggingen til spørreskjema i studien til Kenyon m.fl. (17) ble utgangspunktet for spørreundersøkelsen og flere av svarkategoriene ble også hentet fra den studien. De spørsmålene som var relevante for norske forhold og for studien ble oversatt i tillegg til å supplere med andre spørsmål som også var relevante for å svare på problemstillingen. Blant annet, ble spørsmål som omhandlet finansiering ikke inkludert. Siden finansiering av hjelpemiddelområdet i Norge ikke er avhengig av forsikringer eller private aktører var dette ikke aktuelt. Bakgrunnsinformasjon og demografiske spørsmål ble også tilpasset norske forhold. Spørsmål om kunnskap når det gjelder at barn under fire år skal kjøre elektrisk rullestol selvstendig ble også inkludert da dette var relevant for denne studien.

Utviklingen av spørreskjema foregikk gjennom flere prosesser for å kvalitetssikre det ferdige skjemaet. Det ble først laget et utkast til spørsmål, formuleringer, oppbygging samt instruksjoner for å enkelt forstå hvordan spørreskjemaet skulle fylles ut. Dette var en omstendelig jobb og flere spørsmål ble fjernet eller omformulert. Det var også en utfordring å stille de riktige spørsmålene og ikke alt annet som også var interessant, men som ikke har relevans for studiens problemstilling. Deretter ble spørreskjemaet sendt til veileder for tilbakemeldinger og kommentarer før videre redigering og klargjøring av første utkast. Når første utkast var klart ble det sendt til pilottesting for å videre kvalitetssikre og validere spørreskjemaet. Pilottest av spørreskjema gir mulighet til å oppdage

feil og mangler ved spørreskjemaet, stilles spørsmålene på riktig måte, blir de forstått slik de skal, er instruksene forståelig, gir svarene på spørsmålene grunnlag til å svare på problemstillingen. Det gir også et innblikk i hvor lang tid det vil ta å svare på spørreskjemaet. Pilottesting bør gjennomføres på den typen respondenter som spørreskjemaet er laget til (50, 53). På grunn av tid og ressurser tilgjengelig ble det valgt ut til sammen fem ergo- og fysioterapeuter som jobber med barn og som jeg har kjennskap til i forbindelse med jobb. Alle fem var en del av målpopulasjonen og relevante respondenter. Det er bare representanter fra selve målpopulasjonen som kan bedømme om spørsmålene er forståelige, har relevans og om det er en fullstendighet i undersøkelsen (52). De ble bedt om å svare på spørreskjema og gi tilbakemelding på type spørsmål, spørsmålsformulering, instruksjer, mengden spørsmål og andre kommentarer. I tillegg ble de bedt om å oppgi tiden det tok å fylle ut spørreskjemaet. Respondentene i pilottesten formidlet tilbakemeldingene skriftlig og spørreskjema ble deretter korrigert etter tilbakemeldingene.

3.3 Oppbygging av spørreskjema

Spørreundersøkelsen ble delt i fire deler, inkludert en førsteside med informasjon om studien samt spørsmål om samtykke. Respondentene ble bedt om å gi samtykke til å delta i spørreundersøkelsen og til at opplysningene ble behandlet frem til prosjektet avsluttes. Det ble informert om formålet med studien, hvem som var ansvarlig, hvem som ble spurt om å delta, hva det ville innebære å delta i studien, personvern, oppbevaring og bruk av opplysninger, rettigheter som respondent samt kontaktinformasjon dersom en ønsket ytterligere informasjon om studien (Vedlegg 1).

De øvrige delene av spørreundersøkelsen bestod av (Vedlegg 1):

1. Bakgrunnsinformasjon om respondentene. For å kunne si noe om hvem respondentene var, kunne si noe om bredden i utvalget og kunne analysere ulikheter mellom gruppene var det viktig å ha med bakgrunnsvariabler, deskriptive data som, profesjon, hvor lenge siden de ble utdannet, høyeste utdanning, hvor lenge de har jobbet med barn, type jobb: habiliteringstjeneste, 1. linjetjeneste eller annet, hvilken helseregion de tilhører samt noen spørsmål om erfaring med små barn og elektrisk rullestol og ved hvilken alder de mener barn tidligst kan starte med å kjøre elektrisk rullestol. Bakgrunnsvariablene bestod for det meste av kategoriske data, både dikotome, nominale og ordinale. Bare spørsmålet om hvilken alder de mener barn tidligst kan starte med å kjøre elektrisk rullestol, kan regnes som kontinuerlig. Fagmiljøene for ergoterapeuter og fysioterapeuter som jobber med barn er ikke store og det var viktig i utvikling av spørreskjemaet å ivareta anonymiteten til respondentene. Det ble derfor ikke stilt noen spørsmål om alder eller

kjønn, og i stedet for kontinuerlige variabler når det ble spurt om for eksempel hvor lenge det var siden de ble utdannet, ble det delt inn i grupper og brukt ordinale variabler. Av samme grunn ble Master og Phd. slått sammen i variabelen om høyeste utdanning.

2. Faktorer for å anbefale barn under fire år og kjøre elektrisk rullestol selv. I denne delen av spørreundersøkelsen ble respondentene bedt om å rangere viktigheten av 16 ulike faktorer som de mente måtte være til stede for at de skal anbefale et barn under fire år å komme i gang med å kjøre elektrisk rullestol selv. Dataene vi spurte etter var ordinaldata og det ble brukt en likert skala med fem svarkategorier. De ble bedt om å rangere fra vesentlig, veldig viktig, viktig, noe viktig og ikke viktig. Denne delen av spørreundersøkelsen var hovedsakelig hentet fra spørreundersøkelsen til Kenyon m.fl. (17) og de samme svarkategoriene ble også brukt.
3. Faktorer for å ikke anbefale barn under fire år og kjøre elektrisk rullestol selv. Respondentene skulle også i denne delen av undersøkelsen rangere viktigheten av 7 ulike faktorer for å ikke anbefale barn under fire år og kjøre elektrisk rullestol selv. De samme svaralternativene ble benyttet som på delen over. Flere av spørsmålene i denne delen ble hentet fra Guerette m. fl. (18). I tillegg til noen spørsmål basert på de erfaringer og antagelser vi hadde ved Hjelpemiddelsentralen til hvorfor elektrisk rullestol ikke blir anbefalt.
4. Utsagn om elektrisk rullestol til små barn. Den siste delen av spørreundersøkelsen tok for seg 6 utsagn om elektrisk rullestol til små barn og et spørsmål om egen kompetanse rundt muligheter, kartlegging og opplæring av elektrisk rullestol til små barn. Dette var også ordinaldata med bruk av likert skala. På disse 7 spørsmålene skulle respondentene rangere hvor enige de var i påstandene fra svært uenig, uenig, nøytral, enig, svært enig og usikker. Spørsmålene og svaralternativene var også laget med utgangspunkt i undersøkelsen til Kenyon m.fl. (17).

3.4 Datainnsamling

For å samle inn data finnes det ulike metoder. Nettskjema er et verktøy som er tilgjengelig via Universitet i Oslo og som kan brukes både til å designe og administrere for eksempel en spørreundersøkelse. Nettskjema kan kobles til Tjenester for sensitive data, TSD hvor dataene blir kryptert og lagret i en fil som enkelt kan overføres til statistikkprogrammet IBM SPSS. For å ha mulighet til å nå så mange ergoterapeuter og fysioterapeuter i Norge som jobber med barn under skolealder, som mulig, var det viktig med en effektiv og tidsbesparende metode for datainnsamling. Bruk av nettskjema var derfor naturlig å velge til dette. Prosjektet ble registrert i TSD for å sikre sikker datalagring og nettskjema ble koblet til TSD. I nettskjema ble det laget en kodebok for å sikre riktig dataoppsett i SPSS. En lenke fra nettskjema ble delt med respondentene. Når en respondent

svarte på nettskjema, ble svarene da ferdig kodet og kryptert i TSD. Det var dermed ingen kontakt mellom respondentene og studieansvarlig og anonymiteten til respondentene ble ivaretatt. Samtidig sikret bruken av nettskjema sammen med TSD en sikker datalagring siden alle svar bare ble lagret i TSD.

For å få hjelp til datainnsamling og rekruttering av respondenter ble de ulike fagforbundene kontaktet. Det ene fagforbundet ga positive tilbakemeldinger på studien og ønsket å bidra ved å legge ut en lenke til surveyen på den lukkede Facebook gruppa deres. De var imidlertid restriktive til å sende ut e-post til sine medlemmer. Det andre fagforbundet ga aldri svar på forespørselen, men lenken ble også delt på et fagforum på Facebook for denne fagprofesjonen. I tillegg til å få lagt ut invitasjon med lenke til nettskjema på to Facebook grupper ble den delt på en Yammergruppe for Hjelpemiddelsentralene i Norge med oppfordring til å dele videre til aktuelle personer i de ulike fylkene. Lenken var tilgjengelig i 2,5 uke og når det var en uke igjen ble en påminnelse lagt ut på Facebook for å få rekruttert flere respondenter.

3.5 Utvalg

Det er viktig for studien at utvalget har den relevante kunnskap og erfaring som etterspørres for å kunne svare på problemstillingen. I denne studien var det ergoterapeuter og fysioterapeuters synspunkter og praksis når det gjelder anbefaling av elektrisk rullestol til små barn under fire år, som skulle studeres, og det var derfor viktig at respondentene var ergoterapeuter og fysioterapeuter som jobber med barn. Siden flere, både ergoterapeuter og fysioterapeuter, for eksempel bare jobber med skolebarn ble utvalget spesifisert ytterligere til å gjelde ergoterapeuter og fysioterapeuter som jobber med barn under skolealder. For beskrivende forskning avhenger presisjonen av beskrivelsen, av størrelsen på utvalget. Jo større utvalg jo mer representativt for hele populasjonen (50). Det er altså en styrke for studiens generaliserbarhet jo flere respondenter som er med. Studiens design muliggjør også i større grad for å nå mange, enn ved andre typer design hvor en er avhengig av en større grad av kontakt med hver enkelt respondent. Det var derfor ønskelig å nå ut til alle ergoterapeuter og fysioterapeuter i Norge som arbeider med barn under skolealder. For å få en bredde i resultatet var det også viktig å ikke ekskludere på bakgrunn av hvor i landet, hvilken type jobb eller hvor lang erfaring de enkelte har. Dette var i stedet viktig å kartlegge i bakgrunnsinformasjon om respondentene for å se om det hadde noen betydning for synspunkter og praksis. I studien til Kenyon m.fl. var et av inklusjonskriteriene at respondentene, på tidspunktet for undersøkelsen måtte ha 50 % barn som sin brukergruppe. Vi valgte å ikke ha dette som et inklusjonskriterie i denne studien. Det er

ulik størrelse på kommunene i Norge og det er derfor flere både ergoterapeuter og fysioterapeuter som jobber både med barn, voksne og eldre. En terapeut som har mye erfaring med barn, vil da likevel kunne ha en større andel eldre i sin brukergruppe og flere aktuelle respondenter ville da blitt ekskludert. Inklusjonskriteriene for denne studien var altså ergoterapeuter og fysioterapeuter som jobber med barn under skolealder og det var ingen eksklusjonskriterier. Fordelen med å ha hele populasjonen som målpopulasjon er at ved høy svarprosent vil det også gi en større generaliserbarhet siden jo større utvalget er jo større sannsynlighet for at det er likere hele populasjonen.

3.6 Analyser

Statistikkprogrammet IBM SPSS ble brukt til analyser av datasettet og signifikansnivået ble satt til $p = \leq 0,05$. De viktigste analysene for å svare på problemstillingen var de deskriptive analysene for å evaluere hvordan den prosentvise fordelingen mellom respondentene var både når det gjaldt bakgrunnsinformasjon, synspunkter og praksis. Alle variablene med unntak av variabelen til spørsmålet om hvilken alder de mener barn tidligst kan begynne å kjøre elektrisk rullestol, var kategoriske og inneholdt både ordinaldata og nominale data. For de kategoriske dataene var det bare mulig å beskrive frekvenser for hvor mange som svarte hva og den prosentvise fordelingen. For de kontinuerlige dataene ble SPSS brukt til å regne ut gjennomsnitt, median og standardavvik. For å sammenligne og presentere de deskriptive dataene ble tabeller og figurer laget i Excel.

Den kontinuerlige variabelen «ved hvilken alder mener du barn tidligst kan begynne å kjøre elektrisk rullestol?» gir mulighet til å gjøre statistiske analyser for å vurdere om det var forskjeller mellom de to fagprofesjonene, ergoterapeuter og fysioterapeuter for når de mener barn er gamle nok til å starte å kjøre elektrisk rullestol. Forskningshypotese 1 ble dermed:

H_0 er at det er ingen forskjell mellom fysioterapeuter og ergoterapeuter for hvor tidlig de mener at barn kan starte å kjøre elektrisk rullestol.

H_1 er at det er forskjell mellom fysioterapeuter og ergoterapeuter for hvor tidlig de mener at barn kan starte å kjøre elektrisk rullestol.

Ved normalfordelte data kan Independent- samples T-test, brukes til å sammenligne to grupper ved å teste og sammenligne gjennomsnittet. En forutsetning for å kunne gjennomføre denne parametriske testen er at dataene er normalfordelte. Siden dataene i denne studien viste seg og ikke være normalfordelte ble en ikke-parametrisk test, Mann- Whitney U test, brukt i stedet. Denne testen har ikke krav om normalfordelte data og brukes på samme måte som en t-test til å teste for forskjeller

mellom en kategorisk variabel med to uavhengige grupper på en kontinuerlig variabel. I stedet for å teste gjennomsnittet for de to gruppene, testes medianen. Scorene for de to gruppene blir rangert og rangeringene blir summert for hver gruppe og sammenlignet, hvordan dataene er fordelt er dermed ikke relevant for å gjennomføre denne testen. Jo likere summene av rangeringene, jo likere grupper (50, 53).

Det var også en hensikt med studien å se om det var forskjell mellom ulike bakgrunnsvariabler, som for eksempel hvilke helseregioner de tilhører, hvor de jobber, hvor lenge det er siden de ble utdannet og høyeste utdanning og hvor tidlig de mener at barn kan starte å kjøre elektrisk rullestol.

Forskningshypotese 2 ble dermed:

H_0 er at det er ingen forskjell mellom hvilke helseregioner de tilhører, hvor de jobber, hvor lenge det er siden de ble utdannet, høyeste utdanning og hvor tidlig de mener at barn kan starte å kjøre elektrisk rullestol.

H_1 er at det er en forskjell mellom hvilke helseregioner de tilhører, hvor de jobber, hvor lenge det er siden de ble utdannet, høyeste utdanning og hvor tidlig de mener at barn kan starte å kjøre elektrisk rullestol

For å teste om H_0 stemte måtte en analyse for å se forskjeller mellom to eller flere uavhengige grupper brukes. For å kunne bruke en parametrisk test må det være normalfordelte data. Den parametriske testen ANOVA kunne ha blitt brukt dersom dataene hadde vært normalfordelte. Med samme kontinuerlige variabel som i forskningshypotese 1, innfrir dataene ikke til å testes med parametrisk analyse. I stedet ble det brukt en ikke-parametrisk test, Kruskal- Wallis test hvor det ikke stilles krav til normalfordeling. Denne testen ser på forskjeller mellom to eller flere uavhengige grupper og tester median. Den rangerer også scorene uavhengig av gruppe og summerer rangscoren for hver gruppe i likhet med Mann- Whitney U, men brukes dersom det er behov for å sammenligne tre eller flere grupper (50, 53)

3.7 Validitet

For å sikre begrepsvaliditeten i denne studien var det viktig med litteratursøk og lesing av litteratur som omhandlet det samme tema som studien. Design, problemstilling og spørreundersøkelse ble til med bakgrunn i dette. På denne måten ble det også tydeligere hvilke begreper og formuleringer som

burde brukes og hva spørreundersøkelsen burde inneholde for å gi svar på det som skulle studeres. For å sikre innholdsvaliditeten ble spørreundersøkelsen redigert og omgjort i flere omganger. Først med tilbakemelding fra veileder før det ble utført en pilottest med tilbakemeldinger fra kollegaer og samarbeidspartnere. Flere spørsmål ble fjernet og omformulert og på denne måten ble det nøye vurdert hvilke spørsmål og hvilke formuleringer som sikret størst validitet. En viktig del av det å sikre innholdsvaliditeten var også å tydeliggjøre studiens hensikt og problemstilling og en presisering av dette i planleggingen av studien.

3.8 Etske aspekter

Før oppstart av studien måtte prosjektet søke om tillatelse til Avdeling for helsefags kvalitetssikringsutvalg (Vedlegg 2) og Norsk senter for forskningsdata, NSD (Vedlegg 3). Alle prosjekter som innebærer behandling av personopplysninger, må meldes til NSD. Prosjektet inkluderer ikke pasienter og det var derfor ikke aktuelt å søke Regional Etisk komité, REK. Enkelt personer kan ikke kjennes igjen og det har ikke blitt spurt om sensitive data. For å sikre en trygg og sikker lagring og behandling av data, ble det sendt søknad til Tjenester for sensitive data, TSD om opprettelse av prosjekt og datalagring. Dette er en tjeneste som kan samle, behandle og lagre sensitive data og hvor det er mulig å for eksempel jobbe med krypterte svar i IBM SPSS. For å sikre anonymitet og sikker datalagring ble spørreundersøkelsen laget i Nettskjema, en annen tjeneste via Universitetet i Oslo som kan kobles til TSD for å sikre kontaktløs og anonym behandling av data. Når respondentene svarte på undersøkelsen, kom dermed anonyme og krypterte svar inn i en fil i TSD hvor ferdig koda svar, enkelt kunne overføres til SPSS hvor analyser ble gjennomført.

Som førsteside i spørreundersøkelsen lå det et informasjonsskriv om selve studien (Vedlegg 1). Det ble informert om formål med studien, hvem som var ansvarlig for studien, hvem som ble spurt om å svare, hva det ville innebære å svare, frivillighet, personvern som oppbevaring og bruk av opplysninger, rettigheter, hvorfor vi kunne behandle personopplysninger og hvem som kunne kontaktes for mer informasjon. De ble videre spurt om samtykke til å delta og samtykke til å behandle opplysninger frem til studiens slutt. Samtykke ble gitt ved å krysse av på to spørsmål i starten av spørreundersøkelsen, det første spørsmålet var om å delta og den andre var om behandling av opplysninger. Respondentene ble informert om at spørsmålene var utformet på en slik måte at det ikke skulle være mulig å identifisere noen og at de når som helst kunne trekke seg fra studien. De har rett til innsyn, få rettet eller slettet opplysninger om seg, få utlevert en kopi av sine personopplysninger og de kan sende klage til personvernombudet eller datatilsynet om behandlingen

av personopplysninger. For å sikre at respondentene når som helst kunne få innsyn eller trekke seg fra studien ble de bedt om å logge inn med Minid eller Bankid.

4 Resultater

I dette kapitlet presenteres resultatene fra studien som er relevante for å besvare problemstillingen.

Spørreskjema ble delt via en lenke på fagforum for barnefysioterapeuter og barneergoterapeuter på Facebook. Det var i alt 93 personer som svarte, 58 ergoterapeuter og 39 fysioterapeuter. Siden spørreskjema ble delt via en lenke og ikke sendt direkte til et visst antall ergoterapeuter og fysioterapeuter er det ikke mulig å si hvor stor svarprosent dette utgjør. Tabell 1 beskriver respondentene oppgitt i antall og prosent og fordelt på de to fagprofesjonene.

Tabell 1. Beskrivende data om utvalget i en tverrsnittstudie som har kartlagt synspunkter og praksis blant ergoterapeuter og fysioterapeuter når det gjelder anbefalinger for elektrisk rullestol til barn under skolealder med funksjonsnedsettelse. N=93

Data	N (%)	Ergoterapeut (%)	Fysioterapeut (%)
Profesjon	93 (100)	54 (58)	39 (42)
Høyeste utdanning			
Bachelor	38 (41)	27 (50)	11 (28)
Videreutdanning	42 (45)	19 (35)	23 (59)
Master eller Phd	13 (14)	8 (15)	5 (13)
Type jobb			
(n=92)			
1. linje	67 (72)	44 (82)	23(59)
Habiliteringstjeneste	11 (12)	4 (8)	7 (18)
Annet	14 (15)	5 (9)	8 (23)
Helseregion			
Helse Sør-Øst	54 (58)	29 (54)	25 (64)
Helse Vest	21 (23)	16 (30)	5 (13)
Helse Midt- Norge	16 (17)	9 (17)	7 (18)
Helse Nord	2 (2)	0	2 (5)
Hvor lenge siden ble du utdannet			
<2 år	1 (1)	1(2)	0

3-10 år	21 (23)	15 (28)	6 (15)
11-20 år	42 (45)	25 (46)	17 (44)
21-30 år	18 (19)	9 (17)	9 (23)
>30 år	11 (12)	4 (7)	7 (18)
Hvor lenge har du jobbet med barn			
<2 år	9 (10)	8 (15)	1 (3)
3-5 år	13 (14)	9 (17)	4 (10)
6-10 år	20 (22)	13 (24)	7 (18)
11-20 år	34 (37)	19 (35)	15 (39)
>20 år	17 (18)	5 (9)	12 (31)
Hvor mange ganger henvist barn under 4 år til utprøving av elektrisk rullestol			
0	35 (38)	15 (28)	20 (53)
1-2	34 (37)	25 (46)	9 (24)
3-5	13 (14)	9 (17)	4 (11)
6-10	3 (3)	1 (2)	2 (5)
>10	7 (8)	4 (7)	3 (8)
Hvor mange barn jobber/har du jobbet med som selv kjører elektrisk rullestol?			
0	2 (2)	2 (4)	0
1-2	18 (19)	11 (20)	7 (18)
3-5	23 (25)	13 (24)	10 (26)
6-10	13 (14)	10 (19)	3 (8)
>10	37 (40)	18 (33)	19 (49)

Respondentene ble bedt om å svare på når de tidligst mener at barn kan begynne å kjøre elektrisk rullestol. Gjennomsnittsalderen som respondentene oppga, var 20 måneder (SD ±10).

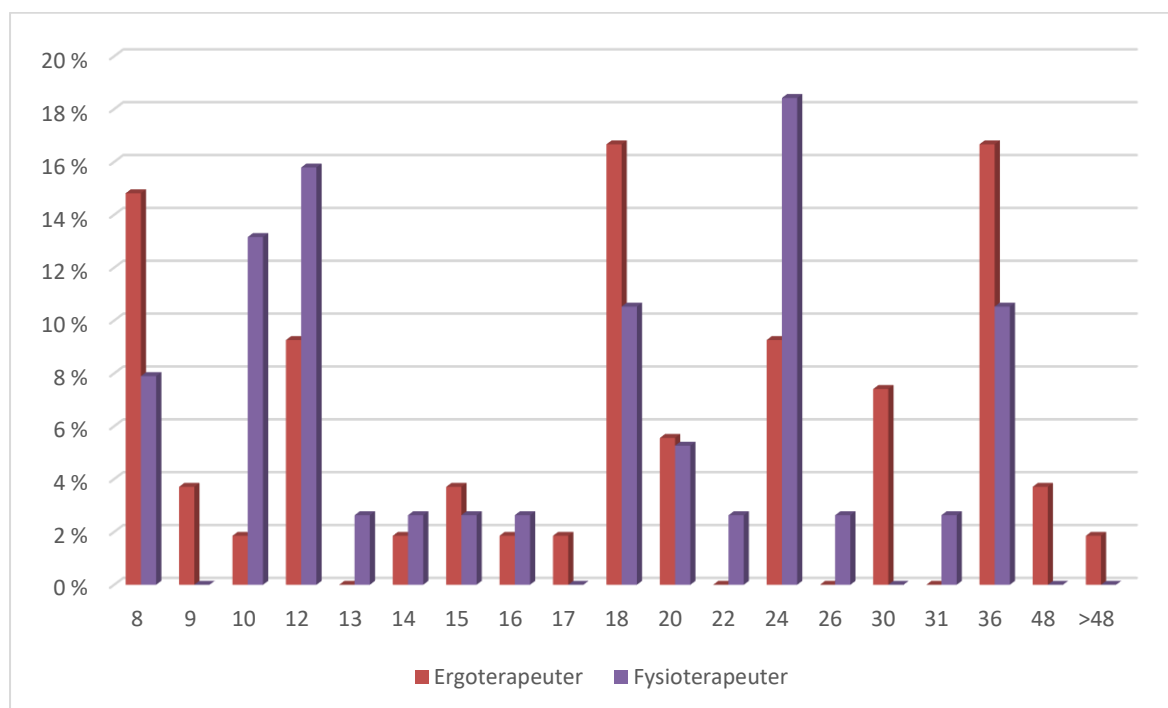
Ergoterapeutene svarte i gjennomsnitt 21 måneder (SD ±12) og fysioterapeutene svarte 19 måneder (SD ± 9). Det var ingen signifikant forskjell mellom de to faggruppene, resultat fra analysen viste en p-verdi på ,43 og dermed beholdes H₀. Den prosentvise fordelingen mellom ergoterapeuter og fysioterapeuter illustreres i figur 1. Det var flere ergoterapeuter som svarte fra 36 og opp, men det var også flere ergoterapeuter enn fysioterapeuter som svarte 8 måneder og 9 måneder.

Det var ingen signifikante forskjeller mellom hvilke helseregioner, hvor lenge siden de ble utdannet eller høyeste utdanning og hvor tidlig de mente at barn kan starte å kjøre elektrisk rullestol.

Analysene viste en p-verdi på ,023 for variabelen «type jobb» og viste dermed at det var en signifikant forskjell mellom hvor respondentene jobber og hvor tidlig de mener barn kan starte å kjøre elektrisk rullestol. De som jobbet i 1.linjen, oppga en medianalder på 20 måneder. Dette var

signifikant høyere enn både de som jobbet i habiliteringstjenesten og annet, de oppga henholdsvis 13 og 13,5 måneder. For «type jobb» forkastes dermed H_0 .

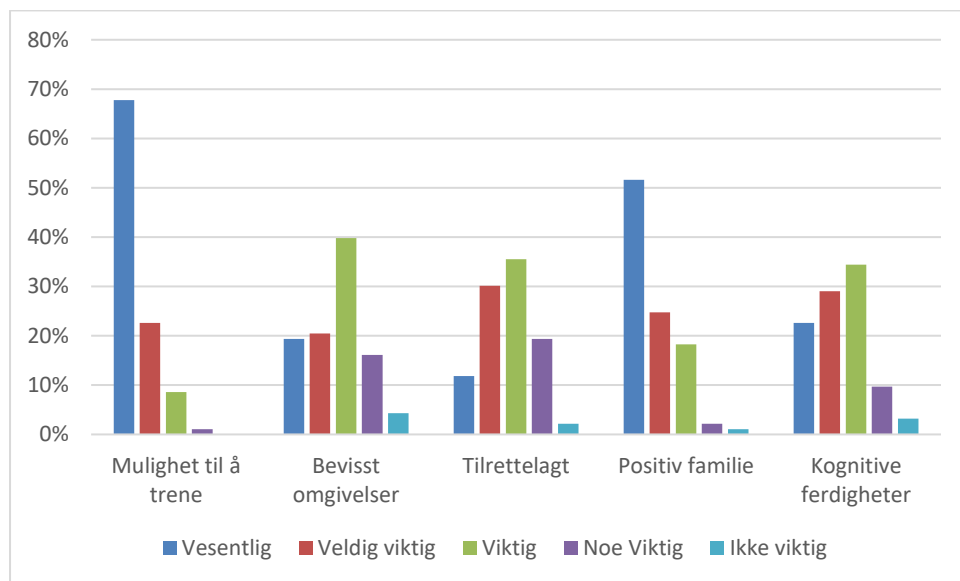
Figur 1. Prosentvis fordeling mellom ergoterapeuter og fysioterapeuter for når de mener barna tidligst kan begynne å kjøre elektrisk rullestol. Y-aksen angir antall respondenter oppgitt i prosent og X-aksen angir antall måneder.



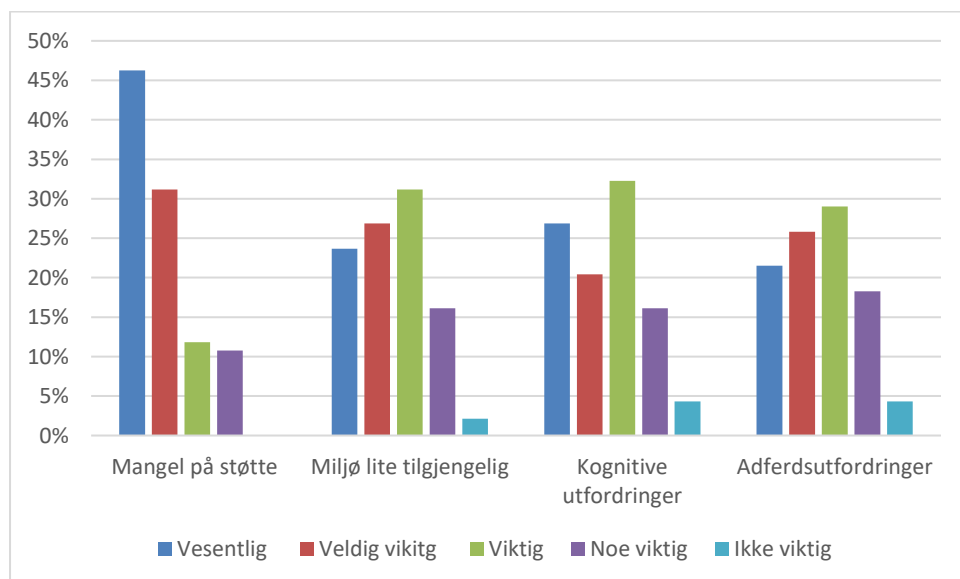
Av de 16 faktorene som respondentene skulle ta stilling til når det gjaldt å anbefale elektrisk rullestol, var det særlig fem faktorer som var viktige (figur 2): at barnet kommer til å ha gode muligheter til å jevnlig trene på og kjøre elektrisk rullestol med hensiktsmessig tilsyn, at barnet viser god bevissthet over andre barn og voksne i omgivelsene, at hjemmet eller barnehagen til barnet er godt tilrettelagt for elektrisk rullestol, at familien til barnet er positive til elektrisk rullestol og at barnet har tilstrekkelige kognitive ferdigheter. Faktorene som flest respondenter mente var av stor betydning var muligheter til å jevnlig trene med hensiktsmessig tilsyn og at familien til barnet er positive til elektrisk rullestol.

Av de 7 faktorene de skulle ta stilling til når det gjaldt faktorer for å ikke anbefale elektrisk rullestol var det særlig 4 som var av stor betydning (figur 3), mangel på støtte fra barnets familie, at miljøet hvor rullestolen skal brukes er lite tilgjengelig, kognitive utfordringer hos barnet og adferdsutfordringer. Det var flest respondenter som mente at mangel på støtte fra barnets familie var en avgjørende faktor for å ikke anbefale elektrisk rullestol.

Figur 2. Faktorer for å anbefale barn under fire år og kjøre elektrisk rullestol selv. Y-aksen angir antall respondenter og X-aksen angir de ulike faktorene fordelt på ulike svaralternativer.



Figur 3. Faktorer for å ikke anbefale barn under fire år og kjøre elektrisk rullestol selv, illustrert med antall. Y-aksen angir antall respondenter og X-aksen angir de ulike faktorene fordelt på ulike svaralternativer.



Tabell 2 gir en oversikt over hvor enige eller uenige respondentene var i ulike utsagn om elektrisk rullestol. Det utsagnet det var størst enighet om var at elektriske rullestoler bidrar til økt selvstendighet og deltagelse for barn med begrenset egen mobilitet, til sammen 99 % av respondentene var enten enig eller svært enig i dette (Tabell 3 og Figur 4). Det utsagnet respondentene var mest uenig i var at bruk av elektriske rullestoler bidrar negativt til utviklingen av

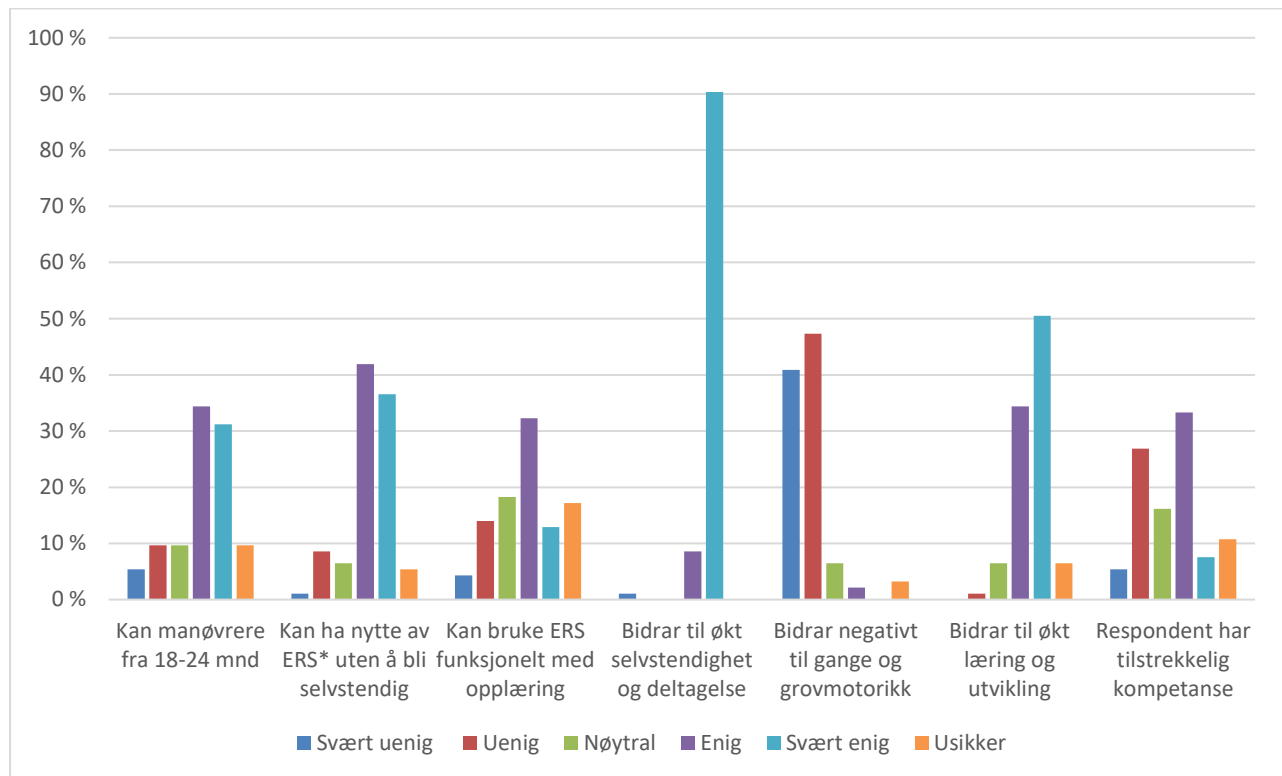
gange og andre grovmotoriske ferdigheter, til sammen 88 % var uenig eller svært uenig i dette (Tabell 2 og Figur 4).

Tabell 2. Utsagn om elektrisk rullestol til små barn. Presentert med antall og prosentvis fordeling.

Utsagn	Svært uenig	Uenig	Nøytral	Enig	Svært enig	Usikker
Barn som har fysiske funksjonsnedsettelse, men motoriske ferdigheter til å bruke en joystick kan trygt og effektivt manøvrere en elektrisk rullestol rundt 18-24 måneders alder (n=93)	5 (5)	9 (10)	9 (10)	32 (34)	29 (31)	9 (10)
Barn som har alvorlige kognitive eller sensoriske funksjonsnedsettelse kan ha nytte av en elektrisk rullestol uavhengig av deres evne til å oppnå selvstendighet med den (n=93)	1 (1)	8 (9)	6 (7)	39 (42)	34 (37)	5 (5)
Barn som har alvorlige kognitive eller sensoriske funksjonsnedsettelse kan klare å bruke en elektrisk rullestol funksjonelt når de får tilstrekkelig opplæring og tilsyn (n=92)	4 (4)	13 (14)	17 (18)	30 (32)	12 (13)	16 (17)
Elektriske rullestoler bidrar til økt selvstendighet og deltagelse for barn med begrenset egen mobilitet (n=93)	1 (1)	0	0	8 (9)	84 (90)	0
Bruk av elektriske rullestoler bidrar negativt til utviklingen av gange og andre grovmotoriske ferdigheter (n=93)	38 (41)	44 (47)	6 (7)	2 (2)	0	3 (3)
Bruken av elektrisk rullestol kan bidra til økt læring og utvikling av selvinitiert atferd hos barn med multifunksjonshemming (n=92)	0	1 (1)	6 (6)	32 (34)	47 (51)	6 (7)
Jeg har selv tilstrekkelig kompetanse rundt muligheter, kartlegging og opplæring av elektrisk rullestol til små barn (n=93)	5 (5)	25 (27)	15 (16)	31 (33)	7 (8)	10 (11)

Data er oppgitt i n (%)

Figur 4. Utsagn om elektrisk rullestol til små barn. Y-aksen angir prosentvis fordeling og X-aksen angir de ulike påstandene med svarkategorier.



*ERS = Elektrisk rullestol

5 Diskusjon av resultater

Til sammen 93 respondenter, 54 ergoterapeuter og 39 fysioterapeuter, svarte på spørreundersøkelsen (Tabell 1). Gjennomsnittsalderen for når respondentene mente at barn tidligst kan begynne å kjøre elektrisk rullestol var 20 måneder (Figur 1) og det var ingen signifikant forskjell mellom ergoterapeuter og fysioterapeuter. De som jobbet i habiliteringstjeneste og annet oppga en signifikant lavere medianalder enn de som jobbet i 1.linjetjenesten. De som jobbet i habiliteringstjenesten og annet oppga en medianalder på henholdsvis 13 måneder og 13,5 måneder. De som jobbet i 1.linjetjenesten, oppga en medianalder på 20 måneder for hvor tidlig de mente at barn kunne starte å kjøre elektrisk rullestol. Selv om det var en forskjell på hvor de jobbet, var likevel medianalderen lav, med under to år for de som jobbet i 1.linjen. De to viktigste faktorene når det gjaldt å anbefale barn under fire år å kjøre elektrisk rullestol selv, var at barnet kommer til å ha gode muligheter til å jevnlig trene på å kjøre med elektrisk rullestol med hensiktsmessig tilsyn og at familien til barnet er positive til elektrisk rullestol (Figur 2). De andre faktorene som respondentene mente måtte være til stede for at de skulle anbefale barn under fire år å kjøre elektrisk rullestol selv var at barnet viser god bevissthet over andre barn og voksne i omgivelsene, at hjemmet eller barnehagen til barnet er godt tilrettelagt for elektrisk rullestol og at barnet har tilstrekkelige kognitive ferdigheter (Figur 2). Den viktigste faktoren for å ikke anbefale elektrisk rullestol var mangel på støtte fra barnets familie (Figur 3). De andre faktorene som var avgjørende for at respondentene ikke anbefalte elektrisk rullestol var at miljøet hvor rullestolen skulle brukes var lite tilgjengelig, kognitive utfordringer hos barnet og adferdsutfordringer hos barnet (Figur 3). Respondentene ble bedt om å svare på hvor enige eller uenige de var i ulike utsagn om elektriske rullestoler til små barn. Det utsagnet de var mest enige i var at elektriske rullestoler bidrar til økt selvstendighet og deltakelse for barn med begrenset egen mobilitet (Tabell 2 og Figur 4). 90 % var svært enige i dette. Respondentene var mest uenige i at bruk av elektriske rullestoler bidrar negativt til utviklingen av gange og andre grovmotoriske ferdigheter (Tabell 2 og Figur 4). 41 % av respondentene var svært uenige i denne påstanden og 47 % var uenige.

De svarene som er presentert i resultatkapitlet er de svarene som viste en tydeligst tendens. På en del av spørsmålene var svarene godt fordelt over alle svarkategoriene, det var ingen tydelige tendenser for å kunne fastslå noe og det er dermed ikke like interessant for studien. Det er likevel verdt å merke seg at det var så sprikende, dette kan kanskje vise til et kunnskapshull, er svarene til den enkelte basert på synsing, erfaring, tradisjon eller er det basert på forskning?

5.1 Utvalget

Respondentene i studien var godt fordelt på de to ulike faggruppene (tabell 1). Det var flere ergoterapeuter enn fysioterapeuter som svarte til tross for at fysioterapeuter som jobber med barn er en betydelig større gruppe enn ergoterapeuter som jobber med barn. Hva som er grunnen til dette er uvisst, men en forklaring kan være at blant ergoterapeuter som jobber med barn er det flere som jobber med hjelpemidler og elektriske rullestoler enn hos fysioterapeutene som jobber med barn. Hjelpemidler er nok og har tradisjonelt sett også vært en mer naturlig del av ergoterapeutens arbeidsoppgaver. En kan kanskje dermed tenke seg at de fysioterapeutene som har svart faktisk jobber med elektriske rullestoler og også har erfaring med dette.

Respondentene var også godt fordelt med tanke på utdanning og erfaring. Det var ønskelig å få informanter med ulik erfaring og utdanning nettopp fordi det kan være forskjeller på synspunkt og praksis blant annet etter når de har blitt utdannet og hvor lenge de har jobbet med barn, eller kanskje det er lokale tradisjoner som spiller inn. Det er ikke sikkert noe er en sannhet fordi det er slik det alltid har blitt gjort, kanskje kan de med mindre erfaring ha minst like mye fornuftig å komme med som de med mye erfaring. De fire ulike helseregionene var representert, det er naturlig at det var en større andel informanter fra Helse Sør-øst siden denne helseregionen er den desidert største. Det var imidlertid bare to representanter fra Helse Nord. Hva som er grunnen til dette er vanskelig å vite. I små kommuner er det ikke nødvendigvis en egen ergoterapeut eller fysioterapeut for barn, men de dekker hele spekteret fra 0-100 år. Disse kan det være vanskeligere å nå med rekrutteringsmåten som er gjennomført i denne studien siden det kanskje ikke er like naturlig å være medlem i en gruppe for barneergoterapeuter eller barnefysioterapeuter om du ikke definerer deg som det, eller om flertallet av brukerne du jobber med er voksne og eldre. Om du har bare ett eller to barn som du følger opp er det ikke sikkert denne problemstillingen har vært eller er relevant og det kan også være årsak til få svar. Det er likevel større kommuner og byer også i Nord-Norge og ikke minst habiliteringstjenester og hjelpemiddelsentraler, så det burde være mulig å få rekruttert flere enn det som er tilfellet.

5.2 Alder for å starte med å kjøre elektrisk rullestol

Gjennomsnittet for når respondentene anbefaler å starte med å kjøre elektrisk rullestol var 20 måneder. Det var ønske om å undersøke om det var en forskjell på ergoterapeuter og fysioterapeuter for hvor tidlig de anbefaler små barn å komme i gang med elektrisk rullestol. Hø for forskningshypotese 1 var at det er ingen forskjell mellom fysioterapeuter og ergoterapeuter for hvor tidlig de mener at barn kan starte å kjøre elektrisk rullestol. Jeg hadde en antagelse om at

fysioterapeuter ønsker å vente med å komme i gang med elektrisk rullestol, at de har mer fokus på trening av motorisk funksjon i starten og at de dermed ville oppgi en høyere alder enn ergoterapeutene. Dette viste seg derimot å ikke stemme, gjennomsnittet var 19 måneder for fysioterapeutene og 21 måneder for ergoterapeutene, men det var ingen signifikant forskjell. Studien til Kenyon m.fl (17) blant ergoterapeuter og fysioterapeuter i USA og Canada, viste heller ingen signifikante forskjeller mellom de to fagprofesjonene. Gjennomsnittet for når respondentene i den studien anbefalte elektrisk rullestol var 2 år og 3 måneder (17), altså var det et lavere gjennomsnitt for terapeutene i Norge. Til sammenligning var gjennomsnittet blant respondentene i en studie fra 2005, også blant terapeuter i USA og Canada, 36 måneder (18). Tallene fra NAV Hjelpemiddelsentral viser at det bare var tre barn mellom 2-3 år og fem barn mellom 3-4 år som fikk utlevert elektrisk rullestol i 2017, med en jevn økning for hvert år frem til skolestart (12). Dette samsvarer altså ikke helt med gjennomsnittet for hvor tidlig terapeutene svarte at de anbefaler å starte med elektrisk rullestol. At barn anbefales å starte tidlig med å kjøre elektrisk rullestol er ikke noe nytt. Allerede i 1983 viste Butler m.fl. at det er mulig for barn fra 20 måneders alder å lære seg å kjøre rullestol (11). Etter dette er det også gjort flere studier som viser at små barn profiterer på å starte tidlig (2, 5-7). Likevel reflekterer dette ikke praksis. Det kan kanskje for mange fagutøvere være vanskelig å få tid til å holde seg oppdatert på alle områder, særlig for de som jobber i 1.linjen og skal være gode på flere områder på en gang. Det kan være tradisjoner på arbeidsteden eller innad i faggruppen for hvordan ting gjøres, uskrevne regler for hva som er riktig praksis. Selv om en har lest en forskningsartikkel kan det være utfordrende å skulle stole på det som står og sette det ut i praksis. Flere forskere har tatt opp utfordringen med at det er en utilstrekkelig translasjon av kunnskap mellom forskning og praksis og at klinikere sjelden følger evidensbaserte retningslinjer (54, 55). Siden gjennomsnittsalderen i undersøkelsen er lavere enn det tallene fra Hjelpemiddelsentralen viser for utleverte elektriske rullestoler, kan det tyde på at terskelen fra å inneha kunnskapen og til å faktisk gjøre en endring, ikke samsvarer.

Det skulle også undersøkes om det var forskjeller mellom ulike bakgrunnsvariabler for hvor tidlig de anbefaler små barn å komme i gang med elektrisk rullestol. H_0 for forskningshypotese 2 var at det er ingen forskjell mellom hvilke helseregioner de tilhører, hvor de jobber, hvor lenge det er siden de ble utdannet, høyeste utdanning og hvor tidlig de mener at barn kan starte å kjøre elektrisk rullestol. Den eneste variabelen som viste signifikante forskjeller, var type jobb og dermed ble H_0 forkastet for denne variabelen. Det var størst signifikant forskjell mellom de som jobber i 1.linjen og habiliteringstjenesten og de som jobber i 1.linjen og annet. Det er viktig å presisere at de to gruppene, habiliteringstjeneste og annet, er betydelig mindre enn 1.linjen og at dette også kan ha

påvirket resultatene. Samtidig er det ikke overraskende at det er forskjeller mellom gruppene. Terapeuter som jobber i 1.linjen skal være gode på mye og har en stor variasjon i arbeidsoppgaver, mens de terapeutene som jobber i habiliteringstjeneste eller annet kanskje har mulighet til en mer «spisset» kompetanse, et større fagmiljø og større krav til forskning og faglig oppdatering.

5.3 Viktige faktorer for å anbefale elektrisk rullestol

Det var stor enighet om at det er viktig at barnet har gode muligheter til å trene på å kjøre elektrisk rullestol med hensiktsmessig tilsyn. 68 % av respondentene svarte at det var vesentlig at denne faktoren var til stede for at de skulle anbefale barn under fire år å kjøre elektrisk rullestol, 32 % svarte veldig viktig eller viktig (Figur 2). I studien til Kenyon m.fl (17) svarte også over 90 % av respondentene at det er viktig å ha tilstrekkelig mulighet til å trene (17). Å ha mulighet og tid til å trene er en vesentlig faktor for å lykkes med å kjøre elektrisk rullestol. Like mye som barnets motoriske, kognitive og sensoriske ferdigheter er kvaliteten på opplæringen, samt tid til øving viktig for å lykkes (1). Å kartlegge barnets muligheter for å kunne trene med hensiktsmessig tilsyn vil derfor være svært relevant. Det vil naturligvis være forskjellig fra barn til barn hvor mye trening som vil være nødvendig. Noen vil kunne lære å bli selvstendige med bare litt trening, mens andre igjen kan ha behov for måneder eller år med trening (45). Kartleggingsinstrumentet ALP, som gir tydelige strategier for læring, viser også tydelig at det er nødvendig med hyppig trening og oppfølging fra voksne for å komme videre til høyere faser og stadier. Det er den som trener med barnet som tilrettelegger for fremgang og som tilpasser aktivitetene og miljøet etter hva som gir riktig og til enhver tid presis utfordring (43). Om du formidler en rullestol til et barn som ikke har forutsetninger for å trene eller som har motiverte voksenpersoner enten i form av barnehagepersonale, foreldre eller terapeuter så kan du heller ikke forvente fremgang eller læring. Har de voksne rundt barnet ikke tid til å gi tilstrekkelig tilsyn vil de kanskje også vegre seg for at barnet skal bruke den elektriske rullestolen i frykt for at det skal kjøre på gjenstander eller andre personer. På den måten får barnet heller ikke muligheten til å trene opp de ferdighetene som skal til for at de voksne kan trekke seg litt unna og så har man en negativ spiral hvor barnet ikke får mulighet til å trene og dermed mister muligheten til å øke sine ferdigheter. En kartlegging av ressurser og muligheter for å trene vil dermed være viktig. Field og Livingstone (44), vektlegger også mulighetene til å utforske for å trene på utvikling av ferdigheter og hvor viktig det er med nært tilsyn og assistanse fra en voksen på alle de tre læringsstadiene (44).

At barnet viser god bevissthet over andre barn og voksne i omgivelsene var det også mange som mente var en viktig faktor som måtte være til stede for å anbefale elektrisk rullestol. Til sammen 79 % av respondentene mente at dette var viktig, veldig viktig eller vesentlig (Figur 2). I studien til Kenyon m.fl (17) var det til sammenligning 73 % som mente at det var viktig at barnet viste god bevissthet over andre når det var snakk om å prøve ut en elektrisk rullestol, mens det var 86 % som mente at dette var en viktig faktor som måtte være til stede for å få en elektrisk rullestol (17). Respondentene både i vår studie og i studien fra USA og Canada mener altså at det er viktig at barnet viser god bevissthet over barn og andre i omgivelsene før de anbefaler elektrisk rullestol. Samtidig har selvstendig mobilitet i elektrisk rullestol vist seg å ha en særlig innvirkning blant annet på perseptuell og visuell bevissthet (1, 36). Dette er altså en ferdighet som kan utvikles ved å få mulighet til å kjøre elektrisk rullestol selv, ved å få muligheten til å selvstendig utforske blir barnet mer bevisst og får mulighet til å både kontrollere og oppsøke objekter og mennesker i omgivelsene (37). Samtidig vet vi at det stilles store krav til å kjøre elektrisk rullestol i omgivelser med andre mennesker og gjenstander. En elektrisk rullestol kan som sagt veie over 100 kg og kan gjøre stor skade dersom en krasjer eller kjører på noen. Likevel skal ikke de små barna kjøre alene i trafikken, men må ha aldersadekvat tilsyn (30) og da vil risikoen for at det skjer en skade også være svært liten.

At hjemmet eller barnehagen er godt tilrettelagt for elektrisk rullestol var det også flere av terapeutene som syntes var en viktig faktor som måtte være til stede for å anbefale elektrisk rullestol til barn under fire år. Til sammen 78 % svarte at dette var vesentlig, veldig viktig eller viktig (Figur 2). Bare 44 % av respondentene i USA og Canada mente at det var viktig at hjemmet var tilrettelagt for elektrisk rullestol før de anbefalte utprøving av elektrisk rullestol, men 74 % mente at det var viktig før rullestolen ble formidlet (17). I studien til Guerette m.fl. fra 2005, var «lite tilgjengelig hjemmemiljø» den 4. viktigste grunnen til at barna ikke fikk elektrisk rullestol til tross for at det ble anbefalt (18). Det spørres konkret om hjemmet eller barnehagen, og kanskje kan noen ha tenkt at siden en elektrisk rullestol er så stor og tung og barnet ikke har noen erfaring med å kjøre, så er det best å starte utendørs. Dermed er det kanskje ikke så viktig hvordan hjemmet eller barnehagen er tilrettelagt. Det er veldig få som mener at det ikke er viktig i det hele tatt så for de fleste har det en viss betydning, om ikke det er den viktigste faktoren så er det en faktor vi må ta med i vurderingen. At miljøet hvor rullestolen skal brukes er lite tilgjengelig var også en av de faktorene som utpekte seg når det gjaldt å ikke anbefale barn under fire år å kjøre elektrisk rullestol selv. 82 % av respondentene svarte at dette var vesentlig, veldig viktig og viktig. Av disse var det 24 % som svarte vesentlig (figur 3). Det var altså dobbelt så mange respondenter som mente at dette var en vesentlig faktor for å ikke anbefale rullestol, som det var respondenter som mente at det at hjemmet eller

barnehagen til barnet er godt tilrettelagt for elektrisk rullestol var en vesentlig faktor som måtte være til stede for å anbefale elektrisk rullestol. I flere studier blant brukere av elektriske rullestoler kommer det frem at de opplever begrensinger i form av utilgjengelige omgivelser og manøvrering av rullestolen, det er trangt, de setter seg fast, kommer ikke inn dører eller opp fortauskanter (10, 46, 47, 49). Hvordan det er tilrettelagt hjemme hos venner, i offentlige bygg og uterom er det ikke alltid man kan få gjort så mye med. Men for de minste barna når de får sin første rullestol er anbefalingene å starte i trygge omgivelser (44), som gjerne er hjemme eller i barnehagen. Om den skal brukes inne eller ute kommer ofte an på hvor det er mest tilgjengelig og trygt. Det kan ofte være trangt og vanskelig å manøvrere rundt innendørs (46), noe som kan gjelde både hjemme hos barnet og i barnehagen. Samtidig kan det være vanskelig å manøvrere på ujevnt underlag, (46) som gjør det vanskelig å starte med å kjøre utendørs dersom det er ulendt terreng, mye bakker eller helninger. En grundig kartlegging og en vurdering av hvor rullestolen skal brukes og hvor det skal trenes på å kjøre er derfor viktig. Da ICF ble publisert i 2001, kom for alvor fokuset på at funksjonshemming er noe som skapes i en miljømessig kontekst (24). I et miljø som ikke er tilpasset for å kjøre med elektrisk rullestol vil dermed barnet som har fått en elektrisk rullestol som kompenserende hjelpemiddel for tapt eller nedsatt gangfunksjon, være like funksjonshemmet som uten rullestolen. Det kan være et hus med en stor trapp for å komme inn i huset, trange dører hvor rullestolen ikke kommer gjennom og smale ganger med mye møbler og krappe svinger så rullestolen ikke kan passere eller svinge. Å ha en plan for hvor rullestolen skal brukes før den blir søkt på og kunne tilpasse og tilrettelegge slik at det er mulig å bruke den vil derfor være vesentlig for å begrense barnets funksjonshemming og øke aktivitet og deltagelse. Om den elektriske rullestolen skal brukes ute hjemme eller ute i barnehagen så er det like viktig å kartlegge på forhånd hvordan tilgjengeligheten er, om det er mulig å kjøre elektrisk rullestol der og om det er trygge omgivelser så barnet kan øve på å kjøre.

Det var en stor overvekt av respondentene, 95 % (figur 2), som svarte vesentlig, veldig viktig eller viktig på at familien til barnet er positiv til elektrisk rullestol. Det var også et stort flertall i studien til Kenyon m.fl. som mente at det er viktig at familien er positive til elektrisk rullestol, 73 % mente at det var viktig for å anbefale, mens 96 % mente det var viktig for å formidle en rullestol (17). Mangel på støtte fra barnets familie var også en av faktorene som respondentene mente var mest viktige for å ikke anbefale barn under fire år og kjøre elektrisk rullestol selv. 89 % rapporterte at dette var en vesentlig, veldig viktig eller viktig faktor (figur 3). Familiefaktorer var også en av de viktigste faktorene som respondentene rapporterte for å ikke anbefale elektrisk rullestol i studien til Guerette m. fl. fra 2005 (18). Modeller for rehabilitering har blitt endret fra en medisinsk tilnærming hvor legen eller behandler hadde svaret og til en mer klientsentrert tilnærming og familiesentrerte

modeller (23). Som Rosenbaum m.fl. (25) påpekte er det nødvendig med en støttende og oppmuntrende familie for at barnets fungering skal være optimal. Det er familien som kjenner barnet best og som har mest kunnskap om sitt eget barn (25). Det er av stor betydning for å lære å kjøre elektrisk rullestol at barnet har gode muligheter til å trene med hensiktsmessig tilsyn. Det vil da være vanskelig å oppnå gode resultater i kjøringen dersom foreldrene og nærpå personer ikke er positive til tiltaket i utgangspunktet. Dersom rullestolen bare skal brukes i barnehagen fordi foreldrene ikke ønsker å bruke den hjemme eller ikke ønsker at barnet skal trene på å kjøre den vil det bli vanskelig å få progresjon og kontinuitet i treningen. Det kan også by på utfordringer i å prioritere og trene i barnehagen dersom foreldrene ikke er positive og ønsker at det skal brukes tid på. De fleste barn med funksjonsnedsettelse har mye på agendaen, det er mye som skal gjøres og trenes på i løpet av en dag og gjerne i løpet av barnehagedagen. De skal stå i ståstativ, ha gangtrening, trene på kommunikasjon, spisetrening, stell, hvile, tid til lek og annet. Dersom foreldrene da ikke er veldig positive til elektrisk rullestol eller ser nytten, vil det være vanskelig å prioritere kjøring av denne. En del foreldre til barn med funksjonsnedsettelse kan oppleve en sorgprosess over at barnet ikke utvikler seg som normalt og kan dermed være skeptiske til å prøve ut elektrisk rullestol (23, 26) og oppfatter en elektrisk rullestol som siste utvei, at det er endelig og en bekreftelse på at barnet ikke noen gang kommer til å gå (23, 29). Likevel opplever flertallet av foreldrene til barn som har fått elektrisk rullestol at det er positivt at barnet selv kan oppleve selvstendighet og kontroll (1, 27). Det er altså viktig at foreldrene er positive før man setter i gang med elektrisk rullestol, men for at familien skal kunne ta veloverveide og gode valg forutsetter dette at terapeutene har gitt tilstrekkelig informasjon både om ulemper, muligheter og fordeler og informert om at dette ikke trenger å være siste utvei. Men informere om hva en elektrisk rullestol kan ha å si for barnets selvstendighet og læring. Det er viktig med et tett samarbeid med foreldrene i hele kartleggings- og søkeprosessen for å fastsette hvilke mål de har for barnet sitt, hvilke forventninger de har rundt mobilitet og få avklart eventuelle bekymringer (18)

Det var også et flertall av respondentene som mente at det er viktig at barnet har tilstrekkelig kognitiv funksjon, her var det også en del spredte svar, men med overvekt har svart viktig. Til sammen var det 86 % (figur 2) som svarte vesentlig, veldig viktig eller viktig. At barnet har tilstrekkelig kognitiv funksjon har altså mye å si for om de anbefaler barn under fire år å kjøre elektrisk rullestol eller ikke. Noen få mente at det har liten eller ingen betydning. At barnet hadde tilstrekkelig kognitiv funksjon var også en av de viktigste faktorene for å formidle elektrisk rullestol blant respondentene i studien til Kenyon m. fl. 82% mente at dette var viktig, men for å anbefale utprøving mente 66% at dette var viktig (17). Respondentene i vår studie svarte også at kognitive

utfordringer hos barnet var en av de viktigste faktorene for å ikke anbefale barn under fire år å kjøre elektrisk rullestol selv. 79 % (figur 3) mente at dette var vesentlig, veldig viktig eller viktig. Det var altså noen flere som mener at tilstrekkelig kognitiv funksjon er viktigere for å anbefale elektrisk rullestol enn de mener kognitive utfordringer hos barnet er viktig for å ikke anbefale. Svarene var ganske spredte over de ulike svarkategoriene og det viser at det er ulikt hvor viktig respondentene mener at dette er. Bare 4 % svarte at det ikke er en viktig faktor for ikke å anbefale elektrisk rullestol og 3 % svarte at det ikke er viktig for å kunne anbefale elektrisk rullestol. Det var altså en enighet blant respondentene at kognitive faktorer er en viktig faktor både for å anbefale og ikke anbefale barn under fire år å kjøre elektrisk rullestol selv. Kognitive faktorer var den viktigste faktoren for å ikke anbefale elektrisk rullestol i Guerettes studie fra 2005 (18). Dette ble begrunnet med at noen barn ikke hadde utviklet de kognitive ferdighetene som er nødvendige for å kunne kjøre en elektrisk rullestol tilstrekkelig (18). Det at respondentene i vår studie ikke svarte likt på spørsmål om tilstrekkelig kognitiv funksjon for å anbefale elektrisk rullestol, og kognitive utfordringer hos barnet for å ikke anbefale elektrisk rullestol kan kanskje forklares ved at det legges ulik betydning i tilstrekkelig funksjon og utfordringer. Kognitiv funksjon dekker et stort spenn av ulike funksjoner i ulik grad, og det er dermed store variasjoner i hvorvidt kognitive utfordringer vil påvirke kjøringen av elektrisk rullestol. Ordet tilstrekkelig kan kanskje tolkes som selve kravene til å kunne kjøre en elektrisk rullestol, hvilke ferdigheter som kreves. Mens kognitive utfordringer kan være av ulik grad og betydning. Hva innebærer egentlig tilstrekkelig kognitiv funksjon? Ser vi på kravene for å kjøre en elektrisk rullestol selvstendig i trafikken stiller det store krav til både kognisjon og modenhet og vurdert opp imot disse kravene ville ingen barn under fire år kunne kvalifisert til å få en elektrisk rullestol (42). Det er viktig å ta i betraktning alderen til barna når kognitiv funksjon skal vurderes, hvor skal rullestolen brukes og hvor mye tilsyn skal barnet ha når det kjører? I hvilken grad vurderes kognitiv funksjon og modenhet når et barn lærer seg å gå eller sykle? Livingstone og Paleg (1), vektlegger at ingen barn på denne alderen slippes ut i trafikken på egen hånd, men holder seg innenfor et trygt miljø med tilsyn av voksne (1). Det samme vil gjelde for et barn som lærer seg å kjøre elektrisk rullestol, det vil være nødvendig og naturlig å ha aldersadekvat tilsyn både med tanke på barnet og andres sikkerhet, men også med tanke på å gi riktige stimuli og strategier for å fremme læring (30). Det er ulike læringsstadier for elektrisk rullestol og selv om en del barn vil bruke lang tid før de når det øverste stadiet og noen ikke kommer dit i det hele tatt, presiserer Field og Livingstone (44), at prosessen med å lære å kjøre og det å kjøre i seg selv, er viktig for barna for å oppnå mobilitetserfaring (44). Det har nok vært og er fortsatt tradisjoner for å tenke at en elektrisk rullestol er for de best fungerende barna, de som ikke har noen kognitive vansker, de som skal bli selvstendige og kompetente rullestolkjørere (56). Det kan nok derfor sitte litt langt inne å gå imot

kunnskap som sitter i ryggraden og skulle anbefale elektrisk rullestol til noen som ikke er å anse som egnet kognitivt. Det vises igjen i svarene til informantene ved at de fleste har svart viktig, veldig viktig eller vesentlig. I motsetning er det ikke så mange som stiller spørsmål ved ganghjelpemidler og kognitiv funksjon. Gående eldre barn med kognitive vansker vil også måtte ha tilsyn i trafikken. Forskjellen er nok størrelsen, vekten og farten på en elektrisk rullestol sammenlignet med et ganghjelpemiddel. Den siste tiden har det vært en utvikling av elektriske rullestoler på markedet, fra svære maskiner på rundt 100 kg, har det nå kommet mindre rullestoler med lavere vekt og lavere sitteøyde og ikke minst lavere hastighet (57). Dette bidrar også til at det ikke er like farlig om barnet krasjer eller kjører på noen, da det ikke vil gjøre like stor skade.

Adferdsutfordringer hos barnet var en av de fire viktigste faktorene, respondentene oppga for å ikke anbefale elektrisk rullestol til små barn under 4 år. 77 % av respondentene svarte viktig, veldig viktig eller vesentlig på dette (Figur 3). I studien til Guerette m.fl (18) var dette også en av de fire viktigste grunnene til å ikke anbefale elektrisk rullestol til små barn. 20 % av alle respondentene rangerte dette som en av de tre viktigste grunnene og 13 % mente at dette var den viktigste grunnen til å ikke anbefale elektrisk rullestol. Adferdsutfordringer kan være impulsiv og umoden adferd, trass eller at barna for eksempel kjører på andre eller krasjer med vilje. I studien vår var det 22 % som svarte noe viktig eller ikke viktig, det er altså noe mindre viktig enn de andre faktorene, men likevel en faktor som er viktig å ta i betraktning. For å fremme den generelle utviklingen hos de barna som mest sannsynlig ikke kommer til å gå er det viktig å komme tidlig i gang med mobilisering (1). RESNA (30) mener derfor at vi ikke kan vente til barna har blitt modne nok og vokst fra seg umoden adferd før vi tilbyr elektrisk rullestol. Aldersadekvat tilsyn er nødvendig og det samme behovet for tilsyn gjelder for barna med kognitive, sensoriske eller adferdsvansker (30). Det er likevel ikke vanskelig å forstå at respondentene mener at dette er en viktig faktor for å ikke anbefale elektrisk rullestol med tanke på ansvaret de har for opplæring og ansvaret de antagelig kjenner på dersom det skulle oppstå farlige situasjoner for barnet eller andre. Men på den andre side er det ingen som nekter et barn med adferdsvansker å gå.

5.4 Utsagn om elektriske rullestoler til små barn

Det var stor enighet blant respondentene om at barn som har fysiske funksjonsnedsettelse, men motoriske ferdigheter til å bruke en joystick, trygt og effektivt kan manøvrere en elektrisk rullestol rundt 18-24 måneders alder. 65 % av respondentene var enige eller svært enige i denne antagelsen (Tabell 2). Dette er ikke ulikt undersøkelsen til Kenyon m.fl. hvor 73 % svarte det samme (17).

Anbefalingene for å starte med kjøring av elektrisk rullestol er på samme tidspunkt som barn med normal utvikling starter å komme seg fremover på egen hånd (5, 6), det er vist til at barn ned i 14 måneders alder kan vise fremgang i kjøring og at barn som kan håndtere en joystick kan vise kontroll ved 18-24 måneders alder (1). At det var så mange av respondentene som var enige i denne påstanden samsvarer også med gjennomsnittsalderen på 20 måneder som respondentene oppga for hvor tidlig de mener at barn kan starte med å kjøre elektrisk rullestol selv. Butler m.fl. (11) konkluderte allerede i sin studie fra 1983 at elektriske rullestoler er en trygg, effektiv og selvstendig måte å bevege seg på for barn som ikke går (11).

Enda flere, 79 %, var enige eller svært enige i at barn med alvorlige kognitive eller sensoriske funksjonsnedsettelse kan ha nytte av en elektrisk rullestol uavhengig av deres evne til å oppnå selvstendighet med den (Tabell 2). Til sammenligning var det i studien til Kenyon m. fl. 66 % som var enige eller svært enige i dette utsagnet (17). Det å få mulighet til selvstendig mobilitet kan ha en positiv påvirkning av for eksempel ulike kognitive ferdigheter, visuell persepsjon, hukommelse, sosial-emosjonell kompetanse, initiering, øye-hånd kontroll og kommunikasjon (1, 26). Nilsson og Durkin (43) viser til at barn med store kognitive utfordringer kan ha nytte av å kjøre elektrisk rullestol selv om de ikke kommer til å bli selvstendige og kompetente (43), dette baserer seg nettopp på den utviklingen som skjer ved å få mulighet til selvstendig mobilitet.

I studien vår var det færre som var enige i at barn med alvorlige kognitive eller sensoriske funksjonsnedsettelse kan klare å bruke en elektrisk rullestol funksjonelt når de får tilstrekkelig med opplæring og tilsyn. 45 % svarte enig eller svært enig, det var ellers spredte svar for resten av respondentene og flere som var usikre eller nøytrale (Tabell 2). Dette utsagnet var det altså mer usikkerhet om blant respondentene. I undersøkelsen til Kenyon m.fl. var det 74 % som var enige eller svært enige i dette utsagnet (17). Det var også 89 % av respondentene i Kenyons undersøkelse som mente at tid og trening var like viktig som den enkeltes ferdigheter når det gjaldt å lære seg og kjøre elektrisk rullestol (17). Det var altså mer skepsis blant respondentene i vår studie når det gjaldt barn med kognitiv funksjon og kjøring av elektrisk rullestol. I Livingstone og Palegs studie (1) var det 12 av 16 eksperter som var svært enige, to var enige, en var nøytral og en var uenig i dette utsagnet. Selv om ikke alle var enige var det likevel en sterk overvekt som var svært enige. De presiserte at disse barna har behov for omfattende trening og erfaring for å lykkes og noen av barna vil alltid ha behov for tilsyn av voksne på grunn av sikkerhet (1).

At elektriske rullestoler bidrar til økt selvstendighet og deltagelse for barn med begrenset egen mobilitet var det stor enighet om. 99 % svarte enig eller svært enig på dette (Tabell 2). Det var også

stor enighet om dette i studien til Kenyon m.fl. hvor 96 % svarte det samme (17). Flere studier har vist til at selvstendig mobilitet er avgjørende for sosial deltagelse og gir barnet muligheter for interaksjon med andre mennesker og omgivelser på en annen måte enn om det ikke har muligheten til å komme seg fremover på egen hånd. Selvstendig mobilitet bidrar på den måten nettopp til at barnet blir mer selvstendig (2-4) og en elektrisk rullestol er vist å være mer effektiv for å oppnå nettopp selvstendig og funksjonell mobilitet for å kunne holde følge med jevnaldrende enn for eksempel med gange eller manuelle rullestoler (8, 9).

88% av respondentene svarte at de var uenig eller svært uenig i at bruk av elektriske rullestoler bidrar negativt til utviklingen av gange og andre grovmotoriske ferdigheter (Tabell 2). Bare 2% svarte at de var enige i antagelsen og resten var usikre eller nøytral. 84% svarte det samme i undersøkelsen til Kenyon m.fl. (17) Det var altså stor enighet om at det ikke er negativt for utvikling av grovmotorikk og gange at barnet får mulighet til å kjøre elektrisk rullestol. Det har skjedd en utvikling innen re/habiliteringsfeltet fra et medisinsk fokus der hovedmålsetning for enhver intervensjon var å normalisere bevegelsesmønsteret og da særlig opptrening av gangfunksjon (23), til et mer helhetlig fokus hvor funksjonshemming blir sett på noe som skapes i en miljømessig kontekst. I stedet for å strebe etter den høyeste oppnåelige motoriske funksjon, ligger det nå til grunn at kroppsfunksjoner- strukturer, aktivitet, deltagelse, miljøfaktorer og personlige faktorer, alle spiller en vekselvirkende rolle ovenfor hverandre (24). Som Livingstone og Paleg (1) spesifiserer i sin studie er det ulike typer barn som profitterer på å bruke elektrisk rullestol. Det er både de som aldri kommer til å gå, men som har behov for en effektiv mobilitet, barn som har begrenset gangfunksjon og som bruker mye energi og tid på å holde følge med jevnaldrende eller for å delta i aktiviteter, barn som etter hvert kommer til å miste gangfunksjon eller evnen til å gå effektivt eller barn som har forsinket motorisk utvikling og trenger hjelp til selvstendig mobilitet i tidlig barndom. Hensikten for alle disse barna er å kunne ha en mobilitet som er effektiv og energibesparende så de kan holde følge med jevnaldrende og delta i aktiviteter (1).

At bruken av elektrisk rullestol kan bidra til økt læring og utvikling av selvinitiert atferd hos barn med multifunksjonshemming var det også stor enighet om blant respondentene. 85 % var enige eller svært enige i dette utsagnet (Tabell 2). Til sammenligning mente 93 % det samme i studien fra USA og Canada (17). Barn med multifunksjonshemming har liten mulighet for selvstendig forflytning uten hjelpemidler og har dermed også begrensa muligheter til å utforske miljøet og selvstendig delta og interagere med andre mennesker. Når små barn starter å krabbe og etter hvert tar sine første skritt blir verden med ett mye større og mer oppnåelig, det er ved selvstendig mobilitet at barnet starter å utforske omgivelsene i større grad og dermed også får mulighet til å lære hvordan ulike ting

oppleves, kjennes ut og fungerer. Det er når de kommer seg rundt på egen hånd at de tar valg om hva de vil gjøre, hvor de vil dra, hvem de vil dra til og dermed også får muligheten til å lære og utvikle sine ferdigheter, selvstendighet og egen identitet (1, 2, 4, 6, 7). På samme måte opplever barnet ved selvstendig mobilitet i en elektrisk rullestol, muligheten til å utforske og forstå omgivelsene, både de fysiske og sosiale rammene. De blir stilt ovenfor valg, opplever at en handling har en konsekvens og de må tolke opplevd informasjon og bruke det til å problemløse og planlegge. Dette bidrar til en utvikling av kognitive funksjoner og ikke minst en utvikling av autonomi (36). Når barnet først har opplevd selvstendig mobilitet, for eksempel ved hjelp av en elektrisk rullestol, viser det ofte også økt motivasjon for andre mobilitetsmetoder (1).

En del av formålet med denne studien var, i tillegg til å kartlegge praksis og synspunkter, å kartlegge kunnskapsgrunnlaget blant ergoterapeutene og fysioterapeutene som jobber med barn. Dette spørsmålet var ikke med i den amerikanske studien, men det var nyttig å kartlegge i hvilken grad respondentene selv mener at de har tilstrekkelig kompetanse rundt muligheter, kartlegging og opplæring i bruk av elektrisk rullestol til små barn. 32 % var svært uenig eller uenig i at de hadde tilstrekkelig kompetanse, 41 % var enig eller svært enig, mens 16 % var nøytral og 11 % var usikre (Tabell 2). Tatt i betraktning de sprikende svarene ellers i studien er det en høy andel av respondentene som mener at de har tilstrekkelig kunnskap. Det studien ikke gir svar på er hvordan respondentene selv definerer tilstrekkelig kunnskap og hva de selv mener er tilstrekkelig. Svaret kan tolkes som at svært mange av respondentene har svært god kunnskap om muligheter, kartlegging og opplæring av elektrisk rullestol til små barn, men i og med at ordet tilstrekkelig brukes, kan det også tolkes som at de har god nok kunnskap rundt dette temaet sett i lys av den jobben de gjør og til å utføre de arbeidsoppgavene de har. Det er ikke sikkert alle respondentene i like stor grad jobber med elektriske rullestoler. Det er 38 % av respondentene (tabell 1) som aldri har henvist barn under fire år til utprøving av elektrisk rullestol og 37 % har svart at de har henvist 1-2 barn under fire år. Dette utgjør altså 75 % av respondentene. Til sammenligning er det bare 2 % som aldri har jobbet med barn som kjører elektrisk rullestol og 19 % som har jobbet med 1-2 barn. Det er altså svært mange som aldri har henvist barn under fire år, men de fleste har likevel jobbet med eller jobber med barn som kjører elektrisk rullestol. Altså vil det være viktig for de fleste respondentene å ha en form for kunnskap rundt elektrisk rullestol til små barn. Samtidig vet vi også at en del av respondentene jobber i habiliteringstjenesten og annet og kanskje det for de er tilstrekkelig å kunne peke ut hvem som kan profitere på å kjøre elektrisk rullestol uten å ha mer inngående kunnskap rundt kartlegging og opplæring. Likevel er 72 % av respondentene fra 1.linjetjenesten og dermed de som følger opp og er tettest på barna. For dem bør det være av stor betydning å ha tilstrekkelig kunnskap både rundt

muligheter, kartlegging og ikke minst opplæring. Hva som ligger i ordet tilstrekkelig, er derfor interessant. Kunnskapsbasert praksis er et kjent begrep i helsesektoren også blant ergoterapeuter og fysioterapeuter. For å jobbe kunnskapsbasert skal faglige avgjørelser tas på bakgrunn av forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukerens ønsker og behov (58). Som tidligere nevnt kan det være en utfordring med kunnskapstranslasjon, at forskning ikke når ut og blir tatt i bruk i klinikken, eller at det kan være utfordrende å vite hvilken forskning som er av god nok kvalitet til å ta det i bruk i praksis (54, 55). Det er også kjent at det er et stort press på helsetjenestene, mye skal gjøres for lite ressurser og kanskje oppleves det ikke alltid som at en har like store muligheter til å kunne gjøre den grundige kartleggingen og oppfølgingen som er så viktig. Kanskje er det da greit å tenke at en har tilstrekkelig kunnskap for å søke på en elektrisk rullestol for så å delegerer ansvaret med oppfølging til noen andre. Ganske mange har svart nøytral eller usikker på dette spørsmålet. En måte å tolke svaret nøytral på er at det for disse respondentene kanskje ikke er så relevant med kunnskap om elektriske rullestoler til små barn. Kanskje jobber de ikke direkte med elektriske rullestoler til små barn og har ikke behov for kunnskap om akkurat dette, kanskje er det andre områder innen fagfeltet som interesserer mer og som har høyere prioritet. Ganske mange har likevel svart at de ikke har tilstrekkelig kunnskap og det tyder på at det er et behov for å øke kunnskapen om muligheter, kartlegging og opplæring av elektrisk rullestol til små barn.

6 Diskusjon av metode

Studiens kvalitet og gyldighet er avhengig av dens design og kvaliteten på målingene. I dette kapitlet vil metoden og valg gjort i studien diskuteres.

6.1 Design

Denne studien er en ikke-eksperimentell tverrsnittstudie hvor hensikten har vært å kartlegge og beskrive ergoterapeuter og fysioterapeuters synspunkter og praksis når det gjelder anbefaling av elektrisk rullestol til barn under fire år. En kvantitativ metode for å tallfeste og måle ble brukt. Valget om å kunne nå flere respondenter, måle og tallfeste svarene ble valgt fremfor å gå i dybden hos færre respondenter. Fordelen med dette er at det kan skape en større bredde og et bredere kunnskapsgrunnlag som lettere kan generaliseres, gitt at kvaliteten på studien er god (50). Ulempen er at det ikke er mulig å fange opp annet enn det som det konkret spørres om, gitt at det bare brukes lukka spørsmål. En tverrsnittstudie er egnet til å undersøke en gitt tilstand eller et fenomen på et bestemt tidspunkt (51). Det er viktig å ta i betraktning at dataene er innhentet på et spesielt tidspunkt og gir et bilde på hvordan synspunktene og praksis er akkurat på dette tidspunktet. Tidspunktet for undersøkelsen er dermed viktig for resultatene og konklusjonen. Enkelthendelser like før undersøkelsen, kan påvirke resultatet. Dersom noen av respondentene akkurat har hatt en positiv opplevelse med et lite barn som kjører elektrisk rullestol selv, vil dette kunne påvirke synspunktene i positiv retning, har de akkurat hatt en negativ opplevelse, vil dette kunne påvirke i motsatt retning. På samme måte kan noe oppstå i etterkant av undersøkelsen som endrer respondentenes synspunkter enten i positiv eller negativ retning og som da ville gitt et annet resultat dersom undersøkelsen ble gjort på et annet tidspunkt. Likevel er en tverrsnittsundersøkelse en lite ressurskrevende undersøkelse, det er effektivt og billig når en ønsker å undersøke mange variabler samtidig og en ønsker å få raske svar (51). Ulempen med en tverrsnittstudie er at den ikke gir informasjon om årsakssammenheng. I denne studien ga respondentene svar på ulike spørsmål som kan brukes til å si noe om hva de mener om ulike faktorer når det gjelder elektrisk rullestol til små barn under fire år. I tillegg svarte de på hvor tidlig de mener barn kan starte med å kjøre elektrisk rullestol selv. Det studien ikke gir svar på er de bakenforliggende årsakene. Hva er begrunnelsene for de meningene de har, hvilke erfaringer eller hvilken kunnskap baserer de synspunktene sine på? Er det andre faktorer som ikke etterspørres i undersøkelsen som er viktige for respondentene når de skal anbefale eller

ikke anbefale barn en elektrisk rullestol? Dette er mangler ved type design som er valgt i denne studien og som er viktig å ta hensyn til ved tolking av resultater og konklusjon. Fordelen med denne studien derimot er at det danner et kunnskapsgrunnlag basert på et større utvalg. Dette grunnlaget kan en bygge videre på ved en senere anledning ved å for eksempel gå mer i dybden på de faktorene som viste seg å være viktige ved anbefaling eller ikke anbefaling av elektrisk rullestol til barn under fire år. I tillegg vil kunnskapsgrunnlaget være viktig med tanke på utvikling av retningslinjer for elektrisk rullestol til små barn, ved at det viser hva ergoterapeutene og fysioterapeutene mener er viktig og hvilke meninger de har rundt elektrisk rullestol til små barn.

6.2 Spørreundersøkelse

For å besvare problemstillingen og innhente data var det relevant å velge spørreskjema. Dette er en effektiv og tidsbesparende måte å innhente svar fra mange respondenter. Siden det ikke fantes et standardisert spørreskjema, måtte dette utformes til denne studien. Det var en omfattende, men lærerik jobb. Utgangspunktet for undersøkelsen var to ulike studier fra USA og Canada (17, 18), samt litteratursøk og egne erfaringer. Det er en utfordring å vite med sikkerhet at det er de riktige og relevante spørsmålene som stilles. Ved å stille spørsmål om konkrete faktorer og påstander er det disse faktorene og påstandene som respondentene må ta stilling til. Ved et intervju vil en kunne stille mer åpne spørsmål og respondentene blir gitt mulighet til å komme med sine egne refleksjoner og faktorer uten å ha blitt fortalt hva de skal ta stilling til. Men på den andre side er et intervju avhengig av kontakt mellom forsker og respondent som også vil kunne påvirke resultatene, respondenten vil kunne svare det den tror forskeren vil høre. Samtidig gir det ikke i like stor grad som en kvantitativ spørreundersøkelse, mulighet til å sammenligne og tallfeste svar fra et stort utvalg (50). En mulighet for å kunne gå noe mer i dybden i en spørreundersøkelse, er å ha noen åpne spørsmål hvor respondentene kan utdype mer hva de mener eller begrunne et svar (50), dette kunne ha vært et nyttig og interessant bidrag til studien ved at det kunne ha gitt en bedre forståelse for hvorfor respondentene har svart som de har gjort. Det kan være fristende å stille flere spørsmål enn en egentlig har behov for når det kommer til å svare på problemstillingen. Spørsmålene skal ha en relevans for problemstillingen og det bør være et formål med å stille akkurat de spørsmålene som stilles. Om det stilles andre spørsmål eller det er spørsmål uten en plan for hvordan svarene skal brukes kan dette gå ut over troverdigheten til studien og tilliten til respondentene (50). Hadde dette vært en større studie med flere ressurser kunne åpne spørsmål med tekstsvar vært en del av spørreundersøkelsen for å få en dypere forståelse for respondentenes synspunkter og praksis, det måtte da ha vært en plan for hvordan dette skulle ha blitt kvantifisert og formidlet. Jeg tok et valg om å ikke ta med denne type

spørsmål siden det heller ikke var nødvendig for å svare på problemstillingen. Regelen «need to know not nice to know» ble fulgt.

Det vil alltid være en viss grad av målefeil i en studie og det er viktig å unngå systematiske feil siden disse kan true validiteten til studien (51). For å unngå denne type feil var det viktig å bruke tid i planleggingsfasen for å utarbeide spørsmål som var godt formulert og beslutte hvilken type måleskala som kunne brukes for å gi resultater som kunne analyseres på den måten som var relevant for problemstillingen. Flere både spørsmål og svarkategorier ble hentet fra andre studier siden spørreskjemaene til disse studiene også hadde gjennomgått omfattende kvalitetssikring. Disse studiene omfattet tilsvarende tema og problemstilling som i vår studie og var derfor relevante å bruke som utgangspunkt (17, 18). Det ble benyttet likert skala med 5 eller 6 svarkategorier på de fleste spørsmålene med unntak av bakgrunnsvariablene. Spørreundersøkelsen ble redigert i flere omganger, formuleringer ble endret for å bli enda tydeligere, flere spørsmål ble fjernet og noen ble lagt til. Det ble gjennomført en pilottest for å sikre at spørsmålene ble forstått, at det var riktig type spørsmål, at spørsmålene var dekkende for tema, for å kunne besvare problemstillingen og at svarkategoriene var relevante og forståelige. Spørsmålene som til slutt utgjorde spørreundersøkelsen ble vurdert til å være relevante for å kunne svare på problemstillingen, samtidig som det også var en plan for hvordan svarene skulle brukes i analysene. I ettertid ser jeg likevel at noe kunne ha blitt gjort annerledes. På spørsmålet «Ved hvilken alder mener du barn tidligst kan begynne å kjøre elektrisk rullestol?» skulle respondentene oppgi svaret i antall måneder. For å legge inn svarkategoriene i nettskjemaet måtte et og et tall legges inn i malen. Siden studien omhandlet barn under fire år la jeg inn månedene opp til 48 som utgjør fire år og deretter >48. Dette kan ha vært en svakhet for studien og kan ha ført til en skjevhet i svarene. Selv om de kunne velge høyere enn 48, kan det at det ikke er spesifisert tall høyere enn 48 ha påvirket noen av respondentene til å kanskje oppgi lavere antall måneder enn dersom de kunne velge helt fritt. Det var forøvrig bare tre respondenter som svarte 48 måneder eller >48. Ved å studere histogram og boxplot i SPSS for denne variabelen er det tydelig at disse tre er uteliggere. Det kan dermed tolkes som at det ikke har hatt så mye å si for resultatene. Men det er likevel viktig å være bevisst denne mulige målefeilen ved tolkning av resultatene. En annen faktor som også kan ha påvirket resultatene er at det innledningsvis i informasjonsskrivet som respondentene fikk, stod oppgitt at studien var interessert i synspunkter og praksis rundt at barn under 4 år skal få mulighet til å kjøre elektrisk rullestol. For å rekruttere respondentene ble det skrevet en bakgrunnsinformasjon om hvorfor denne studien skulle gjennomføres og da fikk også respondentene vite at det er vist at barn ned til ett års alder kan kjøre elektrisk rullestol. Denne informasjonen kan ha påvirket svarene. Selv om det var respondentenes egne meninger og

synspunkter det ble spurt om, kan denne informasjonen ha vært med på å påvirke i større grad enn om det ikke hadde stått noe. Informasjonen var likevel vesentlig å ha med i informasjonsskrivet for å gi en beskrivelse av hensikten med studien og for å gi en forståelse for hvorfor det var viktig å bidra.

Svarakategoriene som ble hentet fra Kenyon m.fl. (17), vesentlig, veldig viktig, viktig, noe viktig og ikke viktig, kunne kanskje for noen, virke for like. I en ordinal skala uttrykker måleverdiene en ordning, men uten informasjon om størrelse eller avstand mellom kategoriene (51). Selv om det var tydelig i denne skalaen at vesentlig var det høyeste en kunne svare, kan det være ulikt hvordan respondentene tilla de ulike alternativene verdier eller betydning. Viktig som er midt på skalaen, kan defineres som betydningsfullt, altså noe en må ta hensyn til. For noen ville det å svare viktig dermed ha en stor betydning, mens for andre igjen ville det være midt på treet. Noen hadde kanskje vansker med å svare vesentlig og svarte kanskje veldig viktig eller viktig i stedet. Hva som egentlig skiller de øverste svarkategoriene, kan dermed være vanskelig å vite med sikkerhet. Ved å velge en annen type skala, for eksempel fra 1-5 kunne resultatene kanskje sett annerledes ut. Hva respondentene tillegger de ulike svaralternativene vil det ikke være mulig å kontrollere, men ved å velge spørreskjema må vi stole på at respondentene svarer riktig og akseptere de svarene vi får (51). I diskusjonsdelen valgte jeg å legge sammen de tre øverste svaralternativene der det var naturlig nettopp fordi en overvekt svar på disse tre alternativene, viste til at det var en faktor som terapeutene mente var betydningsfulle. I den siste delen av spørreundersøkelsen kan det også ha vært mange alternativer. Ved færre alternativer ville det kanskje vært større forskjeller og tydeligere tendenser, men samtidig vet man at en del respondenter sjelden svarer topp eller bunn og da ville tendensen kanskje ikke blitt så tydelig likevel. At det var få kontinuerlige variabler gjorde også at presentasjonen av det meste av resultater bare kunne bli fremstilt som frekvenser og prosentvis fordeling og ikke som gjennomsnitt og standard deviasjon. Hadde det vært kontinuerlige variabler hadde det også vært mulig og gjort andre typer analyser. For denne studien som først og fremst var en kartleggingsstudie hvor det var frekvensene som var det relevante, var det nyttig med bruk av kategoriske variabler og det fungerte godt for å fremvise resultatene. Samtidig, selv om det ikke i utgangspunktet var et mål med vår studie, ga bruk av like variabler og svaralternativer som studien til Kenyon (17), mulighet til en viss grad å sammenligne vår studie med studiene fra USA og Canada.

6.3 Datainnsamling og rekruttering

En svakhet ved studien var utvalget. Ved å ta utgangspunkt i hele populasjonen og ikke bare en avgrenset del, tok vi en sjanse på å nå mange, men visste også at det kunne bli få. Antallet i

populasjonen er uviss så det er vanskelig å si noe om hvor stor den endelige svarprosenten ble. Et avgrenset utvalg ville kunne gitt en høyere svarprosent dersom det hadde vært mulig å finne ut hvor mange respondenter det var i det aktuelle utvalget. Samtidig gir denne metoden mulighet til å kunne nå flere og ved å nå et bredere og større utvalg, vil muligheten for å generalisere resultatene være større. Det kan være stedsavhengige tradisjoner og måter å gjøre ting på som også vil kunne gi en lavere grad av generaliserbarhet dersom vi hadde avgrenset utvalget. Det var flere faktorer som kan ha påvirket rekrutteringen og hvor mange vi nådde frem til. Ved studiestart hadde vi planlagt å kontakte de to fagforbundene for å få hjelp til å rekruttere ergoterapeuter og fysioterapeuter og håpet på at de kunne sende ut epost med lenke til nettskjema til sine aktuelle medlemmer. Det ene fagforbundet svarte aldri og det andre fagforbundet svarte at de dessverre ikke hadde mulighet til å sende ut epost siden de får så mange slike forespørsler, de ønsket likevel å bidra ved å legge ut lenken på sin lukkede Facebookgruppe. Dette kan ha påvirket utvalgsstørrelsen. Dersom en får direkte sendt en epost med forespørsel om å delta i en spørreundersøkelse kan det oppleves som et større ansvar å svare, enn dersom du bare ser informasjon om undersøkelsen lagt ut på et fagforum på Facebook. Tidspunktet for når undersøkelsen blir lagt ut kan også påvirke hvor mange som ser det og hvor mange som svarer. Bli den lagt ut som eneste innlegg på fagforumet og blir liggende øverst er det større sannsynlighet for at flere ser det enn om det «drukner» i andre innlegg og havner langt nede på siden. Bli det lagt ut når det er som travlest i uken, eller når terapeutene har tatt helg og ikke tenker på jobb eller fag, kan dette også påvirke hvor mange som svarer. På det fagforumet jeg kunne dele lenken selv ble den delt en onsdag og jeg fikk også mulighet til å legge ut en påminning før fristen gikk ut. På det andre fagforumet ble lenken delt en fredag og det ble ikke lagt ut noen påminning. En annen faktor som kan ha påvirket hvor mange som svarer er at respondentene måtte logge seg inn med Minid eller bankid. Grunnen til denne innloggingen var at respondentene skulle ha mulighet til å for eksempel kunne trekke svarene sine fra studien og var slik sett nødvendig med tanke på personvern. Men det krevde altså en ekstra innsats fra respondentene for å svare som kanskje kan ha ført til at noen lar være. Selv om det er mange registrerte medlemmer i de to Facebookgruppene, kan det også være at flere aktuelle respondenter ikke er medlemmer og dermed ikke får mulighet til å svare.

6.4 Representativitet

I og med at utvalget var basert på hele studiepopulasjonen var det også viktig at respondentene var representative for populasjonen, dette er viktig for å kunne generalisere resultatene. Det hjelper ikke om studien har høy svarprosent, dersom alle som har svart har svart likt på de demografiske

variablene. Utvalgsskjevhet er en faktor som kan bidra til å true den interne validiteten, enten ved at utvalget avviker fra studiepopulasjonen eller ikke er representative for hele studiepopulasjonen (51). Som vist i tabell 1 var det en forholdsvis god fordeling mellom ergoterapeuter og fysioterapeuter, selv om det var en større andel ergoterapeuter som svarte. Grunnen til dette kan for eksempel være tidspunktet lenken ble lagt ut på fagforumet til fysioterapeutene og at det ikke ble gitt en påminning eller at det er færre fysioterapeuter som jobber med elektriske rullestoler. Ellers var respondentene godt fordelt når det gjelder utdanning og erfaring. Det var forventet at overvekten av respondenter jobber i 1. linjetjenesten siden det er flest jobber i 1. linjetjenesten. Det var også en forholdsvis god fordeling mellom de ulike helseregionene, sett bort fra Helse-Nord som bare hadde to respondenter. Hva som gjør dette, er uvisst, men det er helt klart en svakhet med studien siden svar fra en hel landsdel mangler. Dette fører til en utvalgsskjevhet og at vi dermed ikke med sikkerhet kan generalisere svarene til hele populasjonen.

6.5 Validitet

I hvilken grad kan vi stole på funnene i en studie og i hvilken grad kan vi si at konklusjonen er gyldig, troverdig og meningsfull? I denne studien hvor spørreskjema ble brukt som måleredskap var det viktig å vurdere validiteten på spørreskjemaet. Spørreskjema i denne studien utviklet med utgangspunkt i to andre studier og basert på litteratursøk og erfaring. For denne typen spørreskjema er det vanskelig og tidkrevende å måle reliabilitet og det ble derfor ikke gjort. En måte vi kunne ha gjort dette på hadde vært å gjennomføre en test-retest (52). Ved bruk av spørreskjema er det ingen kontakt mellom forsker og respondent og eneste mulige påvirkning av resultatene vil være informasjon om bakgrunn og hensikt med studien, som respondentene får tilgang til i informasjonsbrevet. Tolking av svarene, hvilken betydning de ulike svaralternativene har for forskeren og de ulike respondentene kan være ulikt og er noe som er viktig å reflektere over. Det ble derfor ikke fokusert for mye på forskjeller mellom antall svar på for eksempel «vesentlig» eller «veldig viktig», men det ble sett mer på helheten og på hvilke faktorer som tydelig hadde en overvekt av «viktig» - «vesentlig» og som dermed skilte seg ut som betydningsfulle faktorer. I tillegg til grundig planlegging, litteratursøk og bearbeiding av spørreundersøkelsen ble det gjennomført en pilottest. Pilottesting var særlig viktig for å sikre begreps- og innholdsvaliditet, om det var brukt riktige formuleringer og begreper, om spørsmålene var relevante for problemstillingen og om spørreskjemaet gav en god dekning av fenomenet (52). Pilottesten ble gjennomført ved at fem personer som var i målgruppen til studien fikk tilsendt spørreskjema som de ble bedt om å svare på og gi tilbakemeldinger på type spørsmål, spørsmålsformulering, instruksjer, mengden spørsmål og

andre kommentarer, samt tiden det tok å svare. En svakhet med pilottesten var antall respondenter, det ble vurdert at fem var tilstrekkelig med tanke på tids- og ressursbruk. Med flere respondenter ville det kanskje ha kommet flere eller andre typer tilbakemeldinger. Respondentene ga sine tilbakemeldinger skriftlig på e-post. Hadde jeg valgt å motta tilbakemeldinger også ved å prate med respondentene i pilottesten ville jeg også kunne fått mulighet til å stille tillegsspørsmål for å få tydeligere og flere svar fra de som ikke hadde så mange tilbakemeldinger.

Utvalgsskjevhet kan true den interne validiteten (51). Det var en forholdsvis god fordeling med tanke på ulike bakgrunnsvariabler, men en svakhet og som kan true den interne validiteten er den svake oppslutningen fra Helse Nord. Informasjonsskjevhet er også en faktor som kan true den interne validiteten. I et spørreskjema er det vanskelig å vurdere hvorvidt respondentene svarer det som er sant, eller om de oppgir feilaktig informasjon. Vi må stole på respondentene når de oppgir svarene sine, men også vurdere eventuelle feilkilder (51). Det kan det være mulig at noen oppgir lavere antall måneder de mener barn tidligst kan starte med å kjøre elektrisk rullestol selv basert på den informasjonen som står i informasjonsskrivet. Manglende svar, missing values, vil også være et tegn på lav validitet, dersom det er et mønster for eksempel på enkeltvariabler (51). Dette kan tyde på at respondentene ikke har forstått spørsmålet eller at det ikke har vært relevant å svare på. Det var ikke noen variabler i denne studien som skilte seg ut, men noen variabler har en eller to missing values. I stedet for å fjerne disse svarene fra analysene, ble det oppgitt i resultatdelen hvor mange som svarte. Statistisk validitet er også viktig å vurdere med tanke på intern validitet (51). I denne studien er det de deskriptive analysene, frekvensene av svar, som har vært viktige. De øvrige analysene som ble gjennomført var ikke-parametriske analyser, siden dataene ikke innfridde kravene til å utføre parametriske analyser. Ved analysene ble det funnet at det var en signifikant forskjell mellom hvor respondentene jobbet og ved hvilken alder de mener barn tidligst kan begynne å kjøre elektrisk rullestol. Selv om analysene viste at det var en signifikant forskjell, var det viktig å se på størrelsen på de ulike gruppene da det var en betydelig forskjell på utvalgsstørrelsen i de ulike gruppene.

Den eksterne validiteten vurderes ut fra hvorvidt utvalget matcher den populasjonen som resultatene skal brukes til (51). Det var et bredt spenn i respondentenes demografiske variabler. Likevel er det uvisst hvorvidt utvalget matcher populasjonen. Ved å velge undergrupper av faggrupper som vi har gjort, vil det ikke være mulig å vite hvordan populasjonen ser ut. Vi har ikke fått oppgitt hvor mange ergoterapeuter og fysioterapeuter som jobber med barn under skolealder og dermed kan vi ikke vite hvem de er, hvor de jobber, hvor lang utdanning de har eller hvor lang erfaring de har. Størrelsen på utvalget var lite, men likevel stort nok til å vise tendenser og til å få gjort de analysene som var planlagt.

6.6 Klinisk betydning

Denne studien setter søkelyset på at barn under fire år har mulighet til å kjøre elektrisk rullestol og at de allerede i en alder av ett år har mulighet til å starte å kjøre. Studien kan bidra som et grunnlag for å lage retningslinjer for elektriske rullestoler til små barn når det gjelder anbefalinger om introduksjon, kartlegging og opplæring. Studien bidrar med å danne kunnskapsgrunnlaget for denne type retningslinjer ved at vi har kartlagt synspunktene og kunnskapsgrunnlaget hos ergoterapeutene og fysioterapeutene som jobber med barn. Respondentene viste positive holdninger til elektriske rullestoler til små barn og oppga også en lavere gjennomsnittsalder enn det vi antok basert på statistikken over utleverte elektriske rullestoler fra Hjelpemiddelsentralene. Til tross for et økende fokus på å starte tidlig med elektrisk rullestol, viser denne studien at det er ulike synspunkter og oppfattelser rundt hvilke kriterier som må ligge til grunn for at det skal være aktuelt å anbefale elektrisk rullestol til små barn. Retningslinjer vil være et viktig ledd i kunnskapstranslasjon for å få kunnskapen ut i praksis og for å få til en likere praksis rundt introduksjon av elektrisk rullestol blant de som jobber i 1.linjetjenesten, habiliteringstjenesten og på Hjelpemiddelsentralene. Det vil også være et viktig hjelpemiddel å bruke for terapeutene overfor foresatte og samarbeidspartnere. Det er forsket lite på elektriske rullestoler til små barn i Norge og det er derfor behov for mer forskning rundt introduksjon, kartlegging og opplæring for å få et større kunnskaps- og erfaringsgrunnlag på dette feltet. Denne studien kan ikke svare på hva de ulike terapeutene faktisk gjør av for eksempel kartlegging eller opplæring når det gjelder elektriske rullestoler til barn under fire år. Dette vil også være et nyttig tilskudd til kunnskapsgrunnlaget for elektriske rullestoler til små barn.

7 Konklusjon

93 ergoterapeuter og fysioterapeuter svarte på spørreskjemaet. De fleste ergoterapeutene og fysioterapeutene hadde positive holdninger til at barn under fire år bør få mulighet til å kjøre elektrisk rullestol. De fleste var også enig i at dette bidrar til økt selvstendighet, deltagelse, læring og utvikling av selvinitiert adferd hos barna. De færreste mente at bruken av elektrisk rullestol vil ha negativ påvirkning på grovmotoriske ferdigheter. Gjennomsnittsalderen for når de mente at barn tidligst kan komme i gang med å kjøre elektrisk rullestol var 20 måneder og det var ingen forskjeller mellom hva ergoterapeutene og fysioterapeutene mente. Terapeutene som jobbet i 1. linjetjenesten, oppga en signifikant høyere medianalder, de mente at barn burde starte senere å kjøre elektrisk rullestol enn de som jobbet i habiliteringstjenesten og annet. Til tross for dette er det verdt å merke seg at gjennomsnittsalderen de oppga for å starte med å kjøre elektrisk rullestol, uavhengig av profesjon eller type jobb er under to år. Dette er lavere enn statistikken for utleverte elektriske rullestoler fra Hjelpemiddelsentralene viser. Muligheten til å jevnlig trene på å kjøre elektrisk rullestol med hensiktsmessig tilsyn og at familien til barnet er positive til elektriske rullestoler var de to viktigste faktorene som måtte være til stede for at respondentene skulle anbefale elektrisk rullestol til små barn. Mangel på støtte fra barnets familie var den viktigste faktoren for å ikke anbefale elektrisk rullestol. Et lite flertall av respondentene mente at de hadde tilstrekkelig kompetanse rundt muligheter, kartlegging og opplæring av elektriske rullestoler til små barn. En stor andel mente likevel at de ikke hadde tilstrekkelig kompetanse. Norske retningslinjer for introduksjon, muligheter, kartlegging og opplæring av elektriske rullestoler til små barn vil derfor være et viktig ledd for å gi flere barn under fire år mulighet til å kjøre elektrisk rullestol. Denne studien viser at terapeutene er mottakelige for innspill og retningslinjer om dette temaet.

8 Vedlegg

Vedlegg 1: Spørreskjema inkludert informasjon og samtykkeskjema

Vedlegg 2: Godkjenning fra kvalitetsutvalg UIO

Vedlegg 3: NSD Vurdering

9 Litteraturliste

1. Livingstone R, Paleg G. Practice considerations for the introduction and use of power mobility for children. *Dev Med Child Neurol.* 2014;56(3):210-21.
2. Huhn K, Guarrera- Bowlby, P., Deutsch, J.E. The clinical decision-making process of prescribing power mobility for a child with cerebral palsy. *Pediatric physical therapy* 2007;19:254-60.
3. Huang HH. Perspectives on Early Power Mobility Training, Motivation, and Social Participation in Young Children with Motor Disabilities. *Front Psychol.* 2017;8:2330.
4. Guerette P, Furumasu, J., Tefft, D. The positive effects of early powered mobility in childrens psychosocial and play skills Assistive technology 2013;25(1):39-48.
5. Livingstone R, Field D. Systematic review of power mobility outcomes for infants, children and adolescents with mobility limitations. *Clin Rehabil.* 2014;28(10):954-64.
6. Jones MA, McEwen IR, Neas BR. Effects of power wheelchairs on the development and function of young children with severe motor impairments. *Pediatr Phys Ther.* 2012;24(2):131-40; discussion 40.
7. Evans N, Baines, R. Trends, goals and outcomes for children and families using early powered mobility in a charitable loan scheme. *Journal of enabling technologies.* 2017;11(4):138-47.
8. Rosen L, Plummer T, Sabet A, Lange ML, Livingstone R. RESNA position on the application of power mobility devices for pediatric users. *Assist Technol.* 2017:1-9.
9. Rodby-Bousquet E, Paleg G, Casey J, Wizert A, Livingstone R. Physical risk factors influencing wheeled mobility in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Pediatr.* 2016;16(1):165.
10. Bray N, Noyes J, Edwards RT, Harris N. Wheelchair interventions, services and provision for disabled children: a mixed-method systematic review and conceptual framework. *BMC Health Serv Res.* 2014;14:309.
11. Butler C, Okamoto GA, McKay TM. Powered mobility for very young disabled children. *Dev Med Child Neurol.* 1983;25(4):472-4.
12. NAV, Hjelpemiddelsentral. Oracle E-Business Suite (OEBS); 2018.
13. Lobo MA, Harbourne RT, Dusing SC, McCoy SW. Grounding early intervention: physical therapy cannot just be about motor skills anymore. *Phys Ther.* 2013;93(1):94-103.
14. Rodby-Bousquet E, Hagglund G. Use of manual and powered wheelchair in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Pediatr.* 2010;10:59.
15. Livingstone R. A critical review of powered mobility assessment and training for children. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2010;5(6):392-400.
16. Bottos M, Gericke C. Ambulatory capacity in cerebral palsy: prognostic criteria and consequences for intervention. *Dev Med Child Neurol.* 2003;45(11):786-90.
17. Kenyon LK, Jones M, Livingstone R, Breaux B, Tsotsoros J, Williams KM. Power mobility for children: a survey study of American and Canadian therapists' perspectives and practices. *Dev Med Child Neurol.* 2018;60(10):1018-25.
18. Guerette P, Tefft D, Furumasu J. Pediatric powered wheelchairs: results of a national survey of providers. *Assist Technol.* 2005;17(2):144-58.
19. NAV. Hvordan søke om Hjelpemidler? 2020 [Available from: <https://www.nav.no/no/person/hjelpemidler/hvordan-soke>].
20. Forskrift om kjørende og gående trafikk (trafikkregler), FOR-1986-03-21-747 (1986).
21. WHO. Assistive devices and technologies 2020 [Available from: <https://www.who.int/disabilities/technology/en/>].

22. Pedersen B. Store norske leksikon 2018 [Available from: <https://snl.no/mobilitet>.
23. Wiart L, Darrah J. Changing philosophical perspectives on the management of children with physical disabilities--their effect on the use of powered mobility. *Disabil Rehabil.* 2002;24(9):492-8.
24. WHO. ICF Internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/493/ICF_fullversjon-%20IS-0354.pdf2006 [
25. Rosenbaum P, King, S., Law, M., King, G. & Evans, J. Family-centered service: a conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 1998;18:1-20.
26. Feldner HA, Logan SW, Galloway JC. Why the time is right for a radical paradigm shift in early powered mobility: the role of powered mobility technology devices, policy and stakeholders. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2016;11(2):89-102.
27. Bottos M, Bolcati C, Sciuto L, Ruggeri C, Feliciangeli A. Powered wheelchairs and independence in young children with tetraplegia. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43(11):769-77.
28. 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.
29. Paguinto SG, Kasparian NA, Bray P, Farrar M. Parents' perceptions of power wheelchair prescription for children with a neuromuscular disorder: a scoping review. *Disabil Rehabil.* 2019;41(23):2750-7.
30. Rosen L, Arva J, Furumasu J, Harris M, Lange ML, McCarthy E, et al. RESNA position on the application of power wheelchairs for pediatric users. *Assist Technol.* 2009;21(4):218-25; quiz 28.
31. Feldner H. Impacts of early powered mobility provision on disability identity: A case study. *Rehabil Psychol.* 2019;64(2):130-45.
32. Wiart L. Exploring mobility options for children with physical disabilities: a focus on powered mobility. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2011;31(1):16-8.
33. Rodby-Bousquet E, Hagglund G. Better walking performance in older children with cerebral palsy. *Clin Orthop Relat Res.* 2012;470(5):1286-93.
34. Rose J, Gamble JG, Burgos A, Medeiros J, Haskell WL. Energy expenditure index of walking for normal children and for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1990;32(4):333-40.
35. Bennett BC, Abel MF, Wolovick A, Franklin T, Allaire PE, Kerrigan DC. Center of mass movement and energy transfer during walking in children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005;86(11):2189-94.
36. Henderson S, Skelton H, Rosenbaum P. Assistive devices for children with functional impairments: impact on child and caregiver function. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50(2):89-98.
37. Hardy P. Powered wheelchair mobility: An occupational performance evaluation perspective. *Australian Occupational Therapy Journal.* 2004; 51(1):34-42.
38. Currier BAJ, Maria A ; Degrace, Beth W. Experiences of Families With Young Power Wheelchair Users. *Journal of Early Intervention.* 2019; 41(2):125-40.
39. Feldner HA, Logan SW, Galloway JC. Mobility in pictures: a participatory photovoice narrative study exploring powered mobility provision for children and families. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2019;14(3):301-11.
40. Pituch E, Rushton PW, Ngo M, Heales J, Poulin Arguin A. Powerful or Powerless? Children's, Parents', and Occupational Therapists' Perceptions of Powered Mobility. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2019;39(3):276-91.
41. Wiart L, Darrah J, Hollis V, Cook A, May L. Mothers' perceptions of their children's use of powered mobility. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2004;24(4):3-21.
42. Elektriske rullestoler i trafikken -Et veiledningshefte i kjøre- og trafikkopplæring Oslo: Nav Hjelpemidler og tilrettelegging; 2016 [Available from: <http://www.kunnskapsbanken.net/wp-content/uploads/2018/09/Elektriske-rullestoler-i-trafikken-180904.pdf>.

43. Nilsson L, Durkin J. Assessment of learning powered mobility use--applying grounded theory to occupational performance. *J Rehabil Res Dev.* 2014;51(6):963-74.
44. Field DA, Livingstone RW. Power mobility skill progression for children and adolescents: a systematic review of measures and their clinical application. *Dev Med Child Neurol.* 2018;60(10):997-1011.
45. Mockler SR, McEwen IR, Jones MA. Retrospective Analysis of Predictors of Proficient Power Mobility in Young Children With Severe Motor Impairments. *Arch Phys Med Rehabil.* 2017;98(10):2034-41.
46. Evans SN, Claudius ; de Souza, Lorraine ; Frank, Andrew O. Young people's experiences using electric powered indoor - outdoor wheelchairs (EPIOCs): Potential for enhancing users' development? *Disability and Rehabilitation.* 2007;29(16):1281-94
47. Frank A, Neophytou C, Frank J, de Souza L. Electric-powered indoor/outdoor wheelchairs (EPIOCs): users' views of influence on family, friends and carers. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2010;5(5):327-38.
48. Tefft D, Guerette P, Furumasu J. The impact of early powered mobility on parental stress, negative emotions, and family social interactions. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2011;31(1):4-15.
49. Gudgeon S, Kirk S. Living with a powered wheelchair: exploring children's and young people's experiences. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2015;10(2):118-25.
50. Lubinsky J., RE C. *Rehabilitation Research. Principles and Applications.* St. Louis Missouri: Elsevier Saunders; 2015.
51. Laake P HA, Thelle DS, Veierød MB *Epidemiologiske og kliniske forskningsmetoder:* Gyldendal Akademiske 2007.
52. De Vet HCW., Terwee CB., Mokkink LB., DL. K. *Measurement in medicine A practical guide.* 9th ed. Cambridge: Cambridge University press; 2018.
53. Pallant J. *SPSS survival manual.* 6th ed. Berkshire, England: Open University press.; 2016.
54. Greenhalgh T, Wieringa S. Is it time to drop the 'knowledge translation' metaphor? A critical literature review. *J R Soc Med.* 2011;104(12):501-9.
55. Lillehagen I, Vollestad N, Heggen K, Engebretsen E. Protocol for a qualitative study of knowledge translation in a participatory research project. *BMJ Open.* 2013;3(8):e003328.
56. Kenyon LK, Jones M, Breaux B, Tsotsoros J, Gardner T, Livingstone R. American and Canadian therapists' perspectives of age and cognitive skills for paediatric power mobility: a qualitative study. *Disabil Rehabil Assist Technol.* 2019:1-9.
57. Hjelpemiddeldatabasen- Elektriske rullestoler med motorisert styring: NAV Hjelpemidler og tilrettelegging; 2020 [Available from: <https://www.hjelpemiddeldatabasen.no/r9x.asp?linktype=iso&linkinfo=122306>].
58. Kunnskapsbasert praksis: Folkehelseinstituttet; 2020 [Available from: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>].