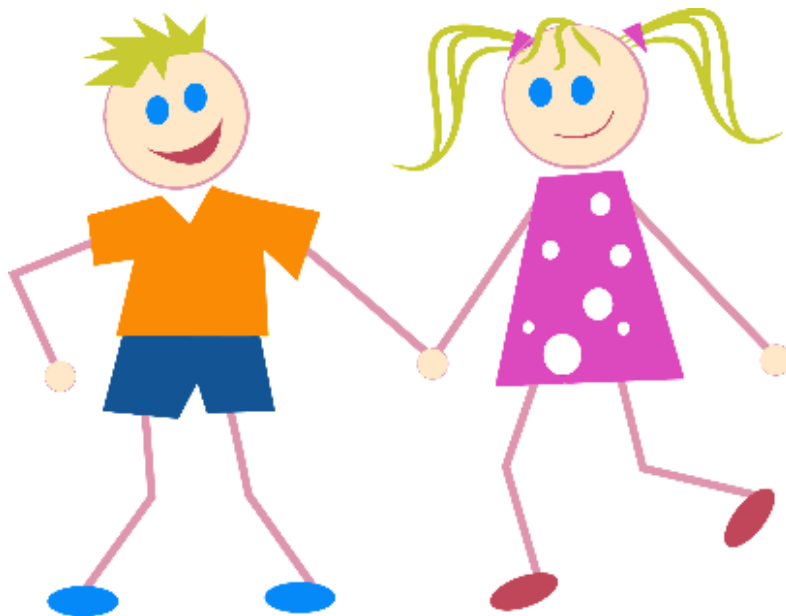


Relationel koordinering

Forældrenes oplevelse af den relationelle koordinering af det tværfaglige samarbejde omkring barnet med cerebral parese

- Et kvalitativt studie



Free pic. from: <https://pixabay.com/da/vectors/dreng-b%C3%B8m-farverig-1296461/>

Torben Voigt

University College Lillebælt - Erhvervsakademi og Professionshøjskole

Dette projekt – eller dele heraf – må kun offentliggøres med forfatterens tilladelse

jf. [Bekendtgørelse af lov om ophavsret nr. 1093 af 20/08/2023](#)

Titelblad

Titel:

- Hvordan oplever forældre til børn med cerebral parese, den relationelle koordinering i det tværfaglige samarbejde omkring barnet?

Title:

- How do parents of children with cerebral palsy experience the relational coordination in the interdisciplinary collaboration surrounding their child?

- Forfatter: Torben Voigt, studienummer: 42397
- University College Lillebælt - Erhvervsakademi og Professionshøjskole
- Fysioterapiuddannelsen – Odense, FYO22-1
- Bachelorprojekt
- 7. semester - Bachelorprojekt.
- Afleveringsdato: 5. juni 2025
- Vejleder: Rikke Westengaard Nielsen
- Projektets omfang 71.855 anslag inkl. mellemrum

Dette projekt – eller dele heraf – må kun offentliggøres med forfatterens tilladelse
jf. [Bekendtgørelse af lov om ophavsret nr. 1093 af 20/08/2023](#)

Forord

Dette projekt markerer afslutningen på min uddannelse som professionsbachelor i fysioterapi ved UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole i Odense.

Formålet med projektet har været at undersøge, hvilke oplevelser og erfaringer familier til børn med cerebral parese har med den relationelle koordinering i det tværfaglige samarbejde.

Ud fra forældrenes perspektiver fungerer den relationelle koordinering bedst, når samarbejdet med de fagprofessionelle er tæt og kendetegnet ved gensidig respekt, vidensdeling og fælles mål for barnet. Forældrene beretter dog også om mindre velfungerende samarbejder – særligt i mødet med kommunen, hvor de oplever tillidsbrud, manglende transparens og lange svartider.

Projektet henvender sig til fagprofessionelle, der ønsker inspiration til udvikling af egen relationel praksis i samarbejdet med både børn og forældre samt i det tværfaglige samarbejde omkring barnet og dets behov.

Først og fremmest vil jeg gerne rette en stor tak til de fem forældre, som velvilligt har delt deres erfaringer – uden jer, intet projekt.

En tilsvarende stor tak til min underviser og vejleder, Rikke Westengaard Nielsen, for faglig sparring og for hjælp til at holde antallet af anslag nede.

Tak også til fysioterapeut og børnespecialist Mette Andersen for konstruktiv gennemlæsning og værdifuld peer feedback.

Sidst, men ikke mindst, en særlig tak til min underviser Vibeke Grandt for din inspirerende undervisning i pædiatri og praksisudfoldelse af fysioterapi til børn.

Resumé

Titel

Hvordan oplever forældre til børn med cerebral parese, den relationelle koordinering i det tværfaglige samarbejde omkring barnet?

Formål

Formålet er at undersøge hvilke oplevelser og erfaringer familier til børn med cerebral parese, har med den relationelle koordinering i det tværfaglige samarbejde.

Teorier

Projektet tager udgangspunkt i Gittells teori om Relationel koordinering, Luhmanns teori om Tillid, samt Antonovskys teori om Oplevelse af sammenhæng.

Metode

Projektet er designet som et kvalitativt interviewstudie med semistrukturerede interviews gennemført med 5 forældre.

Konklusion

Undersøgelsen viser at den relationelle koordinering opleves bedst når samarbejdet etableres til de fagprofessionelle der har den løbende kontakt til barn og forældre. Modsat oplever forældrene at samarbejdet er problematisk til det offentlige idet der her opleves tillidsbrud, manglende transparens og lange svar tider.

Anbefalinger

Det anbefales at teori og praksis på relationel koordinering integreres i fysioterapeut uddannelsen, desuden anbefales yderlige forskning på området.

Nøglebegreber

Forældre, Oplevelse, Cerebral parese, Børn, Relationel koordinering, Tværfagligt samarbejde.

Abstract

Title

How Do Parents of Children with Cerebral Palsy Experience Relational Coordination in the Interdisciplinary Collaboration Around the Child?

Purpose

The purpose is to explore the experiences and perceptions of families with children who have cerebral palsy regarding relational coordination in interdisciplinary collaboration.

Theories

The project is based on Gittel's theory of Relational Coordination, Luhmann's theory of Trust, and Antonovsky's theory of Sense of Coherence.

Method

The project is designed as a qualitative interview study using semi-structured interviews conducted with five parents.

Conclusion

The study shows that relational coordination is experienced most positively when collaboration is established with professionals who maintain ongoing contact with the child and the parents. In contrast, parents experience collaboration with public authorities as problematic due to breaches of trust, lack of transparency, and long response times.

Recommendations

It is recommended that theory and practice of relational coordination be integrated into physiotherapy education. Furthermore, additional research in this area is advised.

Keywords

Parents, Experience, Cerebral Palsy, Children, Relational Coordination, Interdisciplinary Collaboration.

Indholdsfortegnelse

Titelblad	1
Forord	2
Resumé	3
Abstract	4
Indledning	7
Problembaggrund	7
Den faglige udfordring	10
Afgrænsning	10
Formål	10
Problemformulering	10
Centrale begreber:	10
Metode	11
Det videnskabsteoretiske fundament.	11
Min forforståelse	12
Ethiske overvejelser	14
Litteratursøgning	15
Bloksøgning	16
In – og eksklusionskriterier	16
Flowchart for udvælgelsesprocessen.	17
Studiet der er vurderet	18
Præsentation af studiet	18
Vurdering af studiet	18
Øvrig litteratur	18
Dataindsamling	19
Metodevalg	19
Empiri	19
Teori	20
Relationel koordinering	20
Oplevelse af sammenhæng	21
Tillid i relationer og systemer	22
Databearbejdning	23
Transskription	24
Analyseproces	24
Fortolkningsgrundlag	26
Resultater	26
Oplevelsen af relationel koordinering	26

Målsætning og samarbejdet	27
Gensidig respekt og samarbejdet	27
Delt viden og samarbejdet	28
Kommunikation i samarbejdet	28
Problemløsning i samarbejdet	29
Andre fund	30
Resultatdiskussion	32
Oplevelse af kvalitet i samarbejdet	32
Oplevelse af behovsdækning i samarbejdet	32
Familiestrategier	34
De ressourcestærke forældre	35
Opsamling	36
Metodediskussion	38
Indledning	38
Valg af metode	38
Udvælgelse af informanter	38
Interviews	39
Litteratursøgning og øvrigt datagrundlag	40
Triangulering	40
Dataanalyse	40
Etiske overvejelser	41
Konklusion	42
Perspektivering	43
References	45
Bilagsoversigt	50
Bilag 1: Samtykkeerklæring	51
Bilag 2: Søgestreng	53
Bilag 3: CASP-vurdering	54
Bilag 4: Interviewguide	59
Bilag 5: Opslag på Facebookgruppen <i>CP-Danmark</i>	63
Bilag 6: Transskriptionsnøgle	64
Bilag 7: Analysematrix	65
Bilag 8: Informant data	66

Indledning

Dette projekt er et kvalitativt perspektiv på forældre oplevelsen, af den relationelle koordinering i det tværfaglige samarbejde om børn, med diagnosen cerebral parese.

Problembaggrund

Cerebral parese (forkortet CP) er en fællesbetegnelse (1, p. 234) for en række forskellige hjernesygdomme, der er opstået som følge af forstyrrelser i hjernens tidlige udvikling, før, under eller i den første tid efter fødslen.

Skaden skal være en engangsskade, hvor der ikke er tegn til efterfølgende forværring af symptomerne. Sygdommen fortsætter i voksenlivet, og der er ingen helbredelse.

CP viser sig på forskellige måder, afhængig af symptomerne fra de dele af kroppen der er ramt. Det hyppigste symptom ved CP er spastisk lammelse, som ses hos ca. 4 ud af 5 personer med CP (2).

Målet med behandling er at forbedre og bevare motorisk funktion samt at lindre symptomer. Behandlingen kan bestå af fysioterapi, ortopædisk behandling, samt medicinsk behandling (botox) mod spasticitet. (2).

I Danmark er der ca. 10000 mennesker med CP, heraf ca. 3000 er børn og unge. Hvert år fødes der 125-150 børn med cerebral parese. Hvis man kun ser på for tidligt fødte børn, øges sandsynligheden markant. Når der fødes 1000 børn med en fødselsvægt under 1500 gram, så vil 36 af dem have CP, svarende til 3,6 % (3).

Det kliniske billede (2) ved forskellige typer motorisk dysfunktion opdeles i:

- Spasticitet - barnet er oftest stift og spastisk og udvikler ofte fejlstillinger og kontrakturer, dette udgør 80 % af tilfældene.
- Dyskinesi – i barnets første leveår er der ofte nedsat tonus, og ufrivillige bevægelser optræder som regel det andet leveår.
- Ataksi - barnet har problemer med koordination og har vanskeligheder med balance og hurtige bevægelser.
- Blandede former af ovennævnte er almindelige.

Desuden kan der forekomme komplicerende komorbiditet som f.eks.:

- epilepsi
- perceptionsforstyrrelser og nedsat evne til at bearbejde sanseindtryk

- kognitiv forringelse
- spise- og ernæringsvanskeligheder
- dårlig vækst og hyppige infektioner

Internationalt anvendes klassifikationssystemet Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS) (4, p. 268), der inddeler CP på grovmotoriske færdigheder. GMFCS er brugbart som et overordnet mål for, hvilken hjælp personen har brug for, samt kan indikere det fremtidige behov for hjælp.

GMFCS–niveauer I–V:

- GMFCS I: Barnet har en mild grad af CP, og man kan gå uden støtte og hjælpemidler.
- GMFCS II: Barnet kan gå, men har af og til brug for støtte, f.eks. ved ujævnt terræn eller lange afstande.
- GMFCS III: Barnet har behov for ganghjælpemidler, såsom rollator eller krykker, og kan muligvis anvende manuel kørestol til længere distancer.
- GMFCS IV: Barnet har betydelige bevægelsesbegrænsninger, og har behov for elektrisk kørestol eller lignende hjælpemidler for at bevæge sig.
- GMFCS V : Barnet har en svær grad af CP, og er afhængig af andre for al mobilitet samt forflytning.

Det skal bemærkes, at GMFCS - ligesom klassifikation af CP i forskellige typer - kun omhandler de motoriske udfordringer personen har, og ikke f.eks. de kognitive. Ingen af klassifikationerne eller typerne fortæller noget om f.eks. udfordringer i forhold til sprog, overblik eller intelligens.

En CP diagnose, eventuelle komplicerende faktorer, samt det konkrete GMFCS niveau betyder, at forældre til et barn med CP tidligt får kontakt til sundhedssystemet. Forældrene møder mange forskellige sundhedsprofessionelle, herunder fysioterapeuter, kommunale sagsbehandlere m.fl.

Diagnosen CP kommer oftest som en overraskelse for forældrene, og de har forventeligt brug for forskellige former for støtte, vejledning og indsatser for at kunne mestre den uforudsete situation, og nye forældrerolle bedst muligt.

Socialstyrelsen har i 2019 udarbejdet en forløbsbeskrivelse med 7 anbefalinger, målrettet børn og unge med komplekse følger af CP (5), der i sin form er rettet til kommunerne.

I et partsudarbejdet og mere brugerrettet dokument, "Guide til gode indsatser for børn og unge med cerebral parese" (6), er forløbsbeskrivelsen formidlet som en række gode argumenter, der kan bruges i dialogen med kommuner om CP barnets behov og behandling, med fokusområderne:

- rettidig tværfaglig udredning
- tidlig helhedsorienteret indsats
- løbende opfølgning på barnets progression
- indsatser rettet mod træning af færdigheder og kompensation
- familiecentreret indsats
- koordinering
- vidensbaseret praksis

At være forældre til et barn med CP er belastende og har konsekvenser for livskvalitet, hvilket længe har været kendt (7).

Desuden er der i den internationale forskning et voksende fokus på forældrenes trivsel, som en meget vigtig faktor for børnenes udviklingsmuligheder, således afdækker et systematisk review af Elangkovan og Shorey (8) blandt andet at:

Apart from emotional adaptation and physical childcare difficulty, parents indicated a need for more information on health care services, funding, better attitudes and empathy from health care providers, properly trained educators, disability-friendly fixtures, and more public awareness (8, p. 730).

I evalueringsrapporten på projektet "Bedre Livskvalitet i Familien med Cerebral Parese" af Elsass Fonden og Fonden Mental Sundhed fra 2023 (9, p. 38) dokumenteres det, at der med cirka 130 nye forældrepar til børn med CP i Danmark om året, fortsat ses et vigtigt behov for støtte. Samtidigt opleves der en stor mangel på helhedsorienterede, fagligt solidt udviklede og afprøvede tilbud, der både kan arbejde med netværk, individuelle samtaler, stressreduktion og den mere CP-specifikke, psykologfaglige bistand.

Ovenstående giver dels det indtryk at det er en anerkendt belastning at være forældre til et barn med CP, dels at der er en voksende forskningsmæssigt fokus på forældrenes trivsel. Der synes dog at være en mangel på viden om, hvorledes forældrene reelt oplever samarbejdet med de fagprofessionelle, der skal hjælpe dem omkring barnet.

Den faglige udfordring

Hvis de fagprofessionelle ikke har tilstrækkelig viden om hvordan forældreoplevelsen er af det relationelle samarbejde, f.eks. oplevelse af mellemmenneskelig respekt, tryghed og tillid, er der risiko for at der opstår en dårlig tværfaglig koordinering af støtten til CP barnets aktuelle behov. Desuden at forældrene udsættes for stresspåvirkning, oplever ventetider, magtesløshed og skyldfølelser.

Afgrænsning

Projektet tager udgangspunkt i et fokus på den relationelle koordinering mellem forældre til børn med CP og fagpersoner i et tværfagligt perspektiv, uagtet at et relationelt koordinerings fokus ville være det samme - uanset hvilken udviklingsforstyrrelse barnet har.

Formål

Projektets formål er at undersøge hvilke oplevelser og erfaringer familier til børn med cerebral parese, har med den relationelle koordinering i det tværfaglige samarbejde.

Projektet kommer ikke med endegyldige løsninger, men det forventes at der vil blive skabt viden om forældrenes oplevelser af samarbejde i et relationelt perspektiv.

Således forventes projektet at give et indblik i mulige fokusområder for forbedringstiltag, baseret på forældrenes oplevelser og erfaringer.

Problemformulering

Hvordan oplever forældre til børn med cerebral parese, den relationelle koordinering i det tværfaglige samarbejde omkring barnet?

Centrale begreber:

- Barn (børn): ses i et aldersperspektiv mellem 0 – 17 år (10).
- Forælder: er en kønsneutral betegnelse for en persons biologiske ophav. En forælder kan også betegne en person som tager sig af et barn i en familie, selvom de ikke er biologisk beslægtede, som plejeforælder eller

adoptivforældre. Forældre har særlige forpligtelser og rettigheder over for deres børn, så længe børnene er mindreårige (11).

- Oplevelse: er en betegnelse for at noget fremtræder for bevidstheden. Det kan for eksempel være en indre, eller ydre begivenhed man registrerer. Ofte sættes der lighedstegn mellem oplevelse og bevidsthed, så den grundlæggende betydning af ordet bevidsthed, er det at opleve noget (12).
- Relationel koordinering: se udfoldning af begrebet i teoriafsnittet.
- Tværfagligt samarbejde: et interdisciplinært samarbejde, hvor indsatserne er koordinerede, og der arbejdes med patientens mål, som fælles mål på tværs af fagekspertise og professioner (13, p. 625).

Metode

Det videnskabsteoretiske fundament.

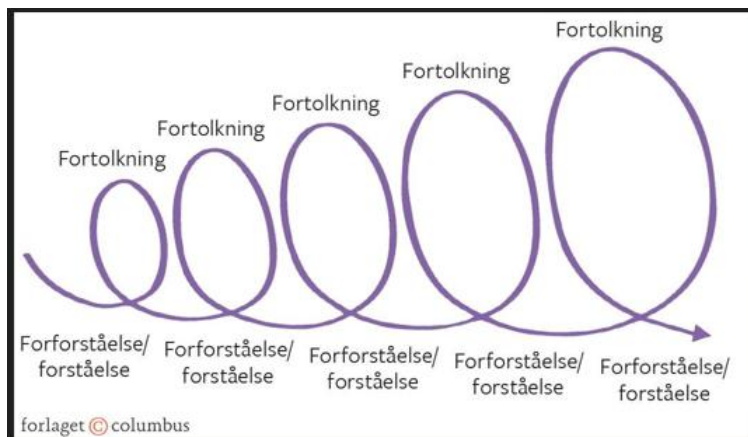
Formålet med projektet er at undersøge hvilke oplevelser forældrene har med den relationelle koordinering omkring barnet. Der er således tale om et fokus efter den humanvidenskabelige tradition (14, p. 167–8) hvor synet på virkeligheden fremstår ved indsamling af empiri, der er produceret af menneskers tanker, følelser, forestillinger og de handlinger der er forbundet hermed.

Denne indsamlede viden er kendetegnet ved at være dynamisk, foranderlig over tid og kontekstafhængig. Desuden vil jeg som forsker i den humanvidenskabelige tradition være i et forhold til det der udforskes, hvor jeg med min for forståelse, egne erfaringer med genstandsfeltet, samt mit eget væren, selv være en del af forståelsesgrundlaget for den indsamlede empiri.

Min vidensproduktion sker gennem en fortolkningsproces med udgangspunkt i hermeneutikken, og efter de hermeneutiske forskningsprincipper (15, p. 341) her nedenfor eksemplificeret som:

- at sætte sine fordomme på spil for at få dem i spil
- at være bevidst om, hvad der bringes ind i forskningsprocessen
- at lade genstandsfeltet åbne sig, og derigennem lade sig selv være åben for hvad genstandsfeltet har at sige
- at fortsætte med at spørge ind til, hvad der åbner sig i dialogen
- at anerkende, hvad der tales om, og at den anden har krav på meningsfuldhed og sandhed

Fortolkningsprocessen illustreres i nedenstående figur 1 (16), hvor processen ses som en spiralbevægelse der bygger på noget forudgående. En proces der skal forstås som min forforståelse jeg fortolker, hvilket vil føre til en ny og større forståelse, og skal fortsætte indtil der er svar nok til at besvare problemformuleringen.



Figur 1. Den hermeneutiske cirkel. Forlaget Columbus

Den hermeneutiske analyse er således en skabende proces, hvor jeg som forsker forsøger at forstå teksten, på baggrund af min forforståelse i mødet med den forståelseshorisont, der ligger i teksten (17, p. 341–2).

I mødet mellem tekstens forståelseshorisont og min egen forståelseshorisont forsøger jeg at opnå en ny forståelse, der er betinget af mødet med teksten. Denne nye forståelse kaldes "horisont-sammensmeltning" (17, p. 342).

Min forforståelse

Min forforståelse for såvel emnevalg og problemformulering stammer fra flere kilder. Jeg har tidligere arbejdet med implementering af begrebet relationel koordinering (18, p. 99–115) i forskellige virksomheder.

I sammenhæng med den kliniske undervisning har jeg i regi af psykiatrien (19), samt i specialinstitution for børn med særlige behov (20), udarbejdet faglige oplæg om,- samt lavet observationsstudie på forekomst og faktisk anvendelse af begrebet relationel koordinering i det tværfaglige samarbejde.

Det jeg har taget med fra dette kliniske praksisarbejde, er et indblik i hvorledes der i en travl hverdag arbejdes efter aftalte procedurer, formelle retningslinjer, samt holdes tværfaglige møder hvor (fag) grænse problematikker drøftes, men hvor medarbejderne efterfølgende går ud og løser opgaver i et monofagligt perspektiv.

Således er min forforståelse at begrebet relationel koordinering i nogen grad vil kunne genfindes som adfærd i kontekst blandt tværprofessionelle, men at forældrene stadig vil efterspørge en bedre koordinering og inddragelse af barnet, f.eks. ved brug af en koordinatorrolle som beskrevet i Rambølls evalueringsrapport til Socialstyrelsen; Bedre koordination i indsatserne til børn og unge med handicap og deres familier (21, p. 24).

På studiet har jeg modtaget undervisning i pædiatrisk fysioterapi, herunder omkring børn med CP (22, p. 255–90), således har jeg en forforståelse af diagnosen, klassifikationer, samt CPOP protokollen (23).

Jeg har ikke praksisviden som forælder til et barn med CP, men min forforståelse af forældre oplevelsen med at få et barn med diagnosen CP, er at dette kan have stor betydning for livskvalitet, hvilket ses dokumenteret af litteraturstudier (7) og potentielt kan medføre krise og usikkerhed hos forældrene, såvel på diagnose tidspunktet som løbende under barnets opvækst.

Desuden er det min forforståelse at de potentielt mange stressorer kan give forældrene personlige negative konsekvenser f.eks. som parforholdsproblematik / skilsmisse, problemer i erhvervslivet, samt tilbagetrækning fra sociale relationer.

Dette er blandt andet undersøgt i regi af Dansk registerstudie (SFI/SDU), der i sit nyhedsbrev fremlægger at forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom har en statistisk forøget risiko for at flytte fra hinanden sammenlignet med andre familier (24).

Desuden viser en undersøgelse fra SFI, "Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier" (25, p. 10), at det især er mødrene, der oplever stress.

Jeg har derfor en forforståelse om at forældrevilkår, alt efter hvor ressourcestærke forældrene er, udløser krav til, samt behov for hjælp fra en række fagprofessionelle, hvilket understøttes af f.eks. evalueringsrapporten på projektet "Bedre Livskvalitet i Familien med Cerebral Parese" af Elsass Fonden og Fonden Mental Sundhed fra 2023 (9, p. 38).

Afslutningsvist er min forforståelse af den fagprofessionelles relation til forældrene i dette projekt, rundet af mine forudgående uddannelser, hvor jeg med en baggrund som psykoanalytiker, samt med masteruddannelser i organisationspsykologi og i konfliktmægling, er opmærksom på hvad der er på spil i feltet, mellem den fagprofessionelle og klienten.

Jeg derfor opmærksom på min rolle som interviewer, og vil som sådan søge at "stå i interviewet" med tilgangen, "refleksion - i - handling" (26, p. 55) med henblik på at minimere bias.

Etiske overvejelser

Projektet følger retningslinjerne i Helsinki-deklarationen (27) som blandt andet omhandler krav om et frivilligt afgivet, - og informeret samtykke til deltagelse i projektet, samt retten til at tilbagekalde samme. Projektets samtykkeerklæring ses af bilag 1.

Tilsvarende er projektet underlagt GDPR regelsættet, samt de af UCL udgivne retningslinjer (28), heri fremgår det særligt at:

- jeg har tavshedspligt i forhold til alle personoplysninger, der indsamles i regi af projektet
- oplysninger jeg har indsamlet, skal opbevares sikkert frem til slettefristen; opbevaring skal ske på krypteret USB-stik eller tilsvarende
- videregivelse af informationer om informanter i projektet, sker i anonymiseret form

Jeg finder ikke at dette projekt skal anmeldes til hverken Datatilsynet eller National Videnskabsetisk Komité, da interaktionen med deltagerne alene sker gennem interview, og ikke omfatter anden form for intervention (14, p. 152).

Deltagerne er oplyst om projektets formål, metode og afrapportering, såvel skriftligt som mundtligt, forud for tilsagn om deltagelse i interviewet. Samtykkeerklæringen er gennemgået og underskrevet forud for interviewet og retten til tilbagekaldelse af samtykket blev gentaget i debriefingen ved afslutning af interviewet. Deltagerne blev tilsvarende oplyst om lydoptagelsen, transskriberingen, anonymisering, samt håndtering og tidspunktet for sletning af materialet.

Da interviewene finder sted i deltagernes eget hjem, er det vigtigt at tage særlige etiske hensyn. Hjemmet er en privat ramme, og det kræver en respektfuld og opmærksom tilgang, for at sikre at deltagerne føler sig trygge, og kan dele deres oplevelser på egne præmisser. Som interviewer skal jeg desuden være opmærksom på min rolle som gæst, og på at bevare fortrolighed om både det sagte, og det der eventuelt bliver observeret i hjemmet, men som ikke er relevant for projektet.

Litteratursøgning

Litteratursøgningen som er en del af dataindsamlingen, har indledningsvist været foretaget ved enkeltvise, samt bloksøgninger på PubMed, Cinahl, Embase og APA-PsychInfo på problemformuleringens centrale begreber.

Disse bloksøgninger afdækkede at især kombinationer med nøglebegreberne relationel koordinering, samt tværfagligt samarbejde kun gav ganske få hits, men at konceptet familiecentreret praksis (29, p. 93–4), der blandt andet fremhæver betydningen af kommunikation mellem familie og sundhedsfaglige, kan findes i søgningerne.

Med inspiration fra ovennævnte søgninger, samt konceptet familiecentreret praksis, blev det valgt at omformulere nogle af problemformuleringens nøglebegreber, med henblik på at afdække flere studier med relevans for netop dette projekt, og de fremstår således:

- forældre fastholdes som målgruppe for undersøgelsen - forældre / omsorgspersoner (*parents/caregivers*)
- forældreoplevelsen anskues som en familieoplevelse / familiebehov - *families experience / families care needs*
- relationel koordinering kan samlet ses som, aktive forældrevalg eller forældrestrategier - *families strategies*
- cerebral parese fastholdes

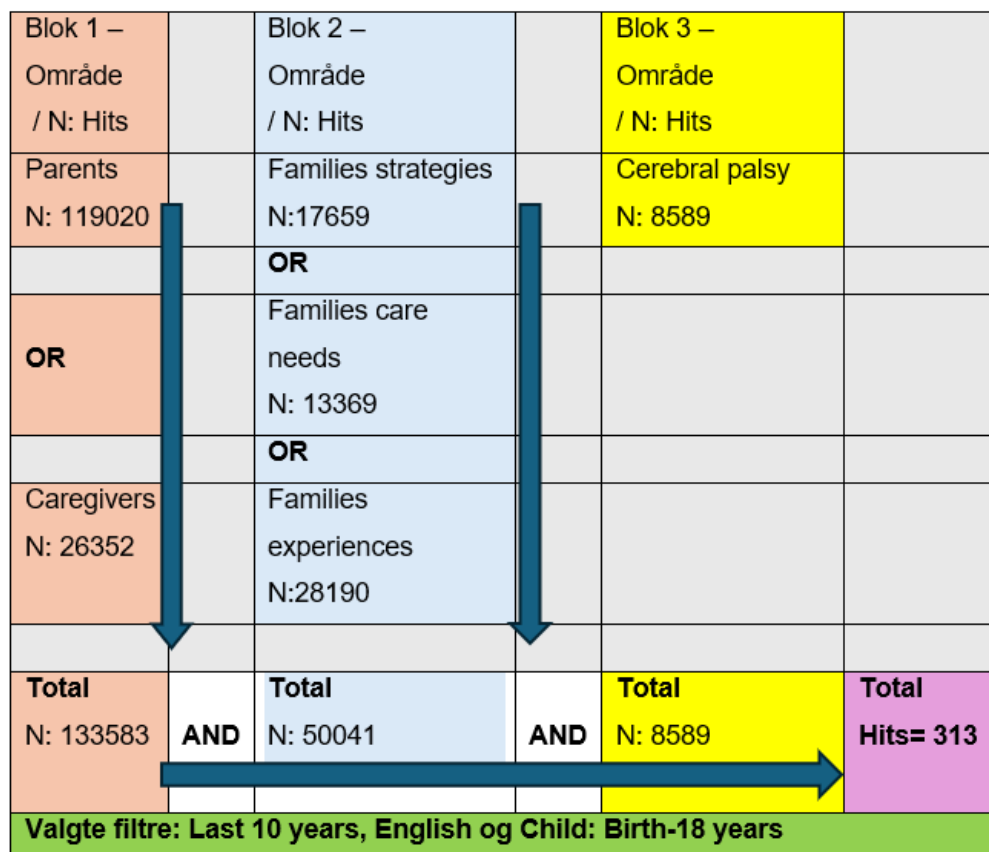
Der blev valgt at gennemføre en bloksøgning i PubMed (30) som database, da denne indledningsvist havde haft flest hits.

Der søges med OR mellem de enkelte elementer i blok kolonnerne, og med AND på tværs af kolonner som vist i skema 1 nedenfor.

Med henblik på at få et passende antal hits, anvendtes filtrene; 10 år, engelsk, samt børn op til 18 år.

Søgningen gav d. 29. april 2025, 313 hits - søgestrengen ses af bilag 2.

Bloksøgning



Skema 1. Bloksøgning

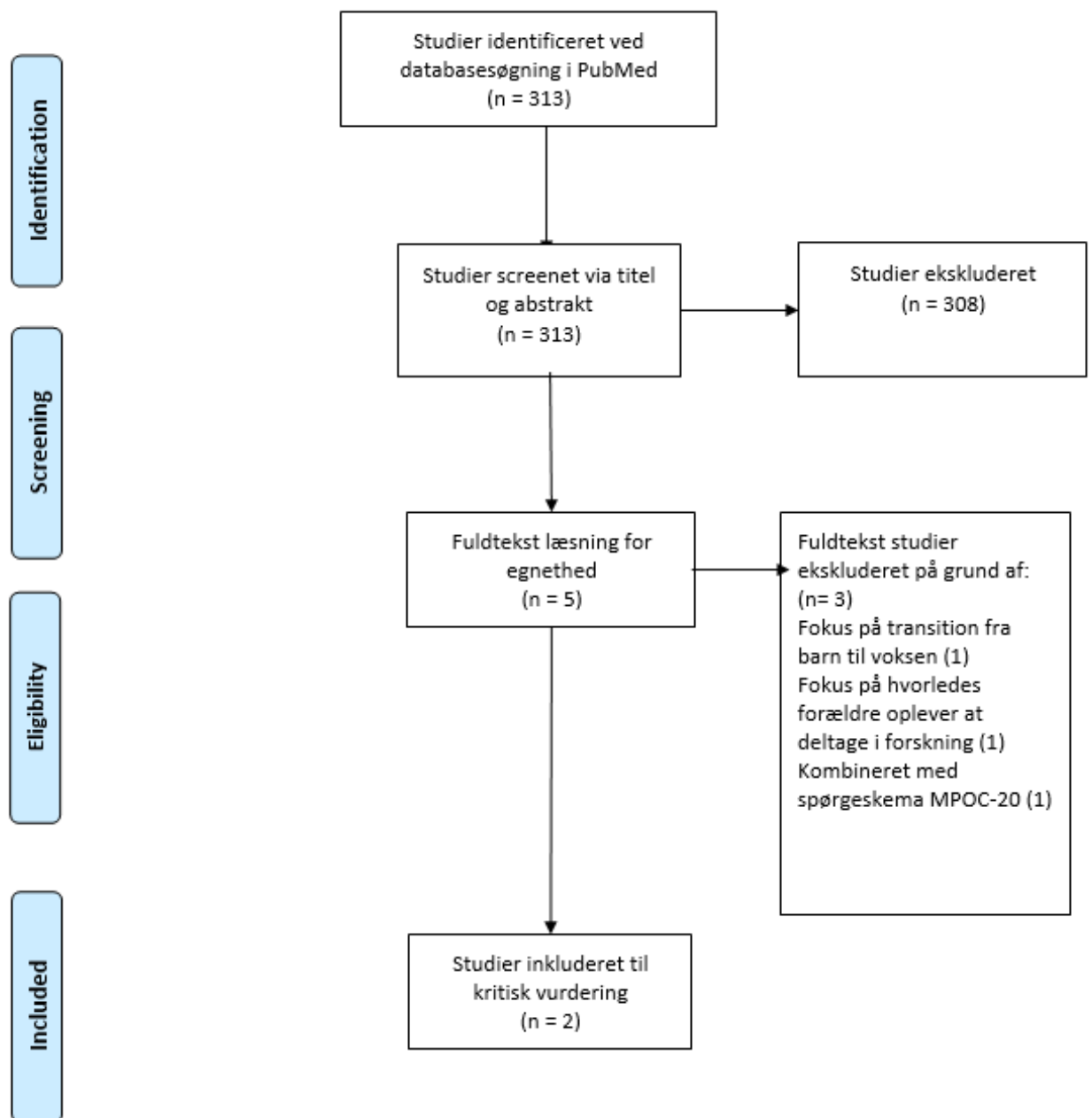
Efterfølgende blev søgeresultat gennemset på titel og abstract og på baggrund af de opsatte in- og eksklusionskriterier, som vist nedenfor i skema 2, blev fem studier udvalgt til fuldttekst læsning. Af disse udvalgte to studier til at indgå i projektet.

In – og eksklusionskriterier

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Cerebral parese	Studier ældre end 10 år
Børn fra 0-18	Andet sprog end engelsk
Kvalitative studier	Studier med oprindelse uden Vesteuropa, USA, Canada, Australien, New Zealand og Centraleuropa. (kulturelt begrundet)

Skema 2. In - og eksklusionskriterier

Flowchart for udvælgelsesprocessen.



Skema 3. Flowchart

Efter udvælgelsen er studiet af Elangkovan og Shorey (8) bestilt hjem via UCL biblioteket. Studiet af Askeland et al. (31) forelå som åben ressource.

Begge studiers referencegrundlag blev gennemset med henblik på at søge yderligere inspiration.

Studiet der er vurderet

Askeland et al. Families' Strategies for Navigating Care for Their Child With Cerebral Palsy: A Qualitative Study (31).

Præsentation af studiet

Studiet er et Norsk kvalitativt studie publiceret i august 2024. Studiet undersøger hvorledes familier med børn der har CP, navigerer i kontakten med flere forskellige instanser inden for sundhedssektoren. Forskerne har interviewet 6 familier til et barn med CP diagnose i aldersspændet 8 til 12 år.

Vurdering af studiet

Studiet er vurderet med CASP (32) og som resultat heraf anser jeg det som pålideligt - med kun ét sted i sin formidling, der kunne være mere transparent og præcis. På baggrund heraf vurderes det at studiet har klinisk relevans og vil kunne bidrage til diskussionsafsnittet i dette projekt. CASP bedømmelsesgrundlaget ses af bilag 4.

Øvrig litteratur

Den øvrige litteratur der er anvendt, er de fagspecifikke lærebøger og UCL biblioteksmateriale.

Jeg har tilsvarende anvendt informationer fra relevante hjemmesider, samt anvendt de udgivne publikationer herfra. Desuden har jeg anvendt data fra interesseorganisationer, herunder CP-Danmark, Elsass Fonden, Vive og Rambøll, i disse sammenhænge har jeg vurderet både forskningselementet hos organisationerne, samt niveauet af deres udgivelser.

Dataindsamling

Dataindsamlingen er gennemført med fem semistrukturerede interviews med forældre (informanterne) til børn med CP, endvidere har der været tale om litteraturstudier, samt gennemgang af hjemmesider som f.eks. CP Danmark – Landsforeningen for cerebral parese (33).

Projektet tager udgangspunkt i en humanvidenskabelig hermeneutisk forståelsesramme. Da jeg i min forforståelse er præget af såvel teori som erfaringer inden for genstandsfeltet, har jeg valgt at arbejde ud fra et deduktivt princip (34, p. 45) og som sådan lade interviewet være teoristyret (35, p. 143).

Metodevalg

Det semistrukturerede interview er valgt, da denne form tillader informanterne at udfolde deres forståelse af emnet der spørges ind til, og samtidig er en styringsramme for interviewereren.

Der er udarbejdet en interviewguide, se bilag 4, med inspiration fra Kvale og Brinkmann (36, p. 219–41). Guiden er struktureret ud fra mine emner, forsknings- og interview spørgsmål, samt støttespørgsmål.

Alle interviewene er afholdt i informanternes private hjem efter deres eget ønske, da det er min vurdering at denne trygge base vil understøtte muligheden for at tale frit, og tilsvarende for mig som interviewer at kunne være observerende, - og reagerende på informanternes nonverbale udtryk.

Empiri

Informanterne er fundet gennem opslag om projektet på Face Book gruppen for Forum CP-Danmark, se bilag 5. Samtidigt hermed har de 15 lokalkredse i CP-Danmark (37) modtaget informationsmail om projektet og videresendt denne til medlemmerne.

På baggrund heraf er der i alt modtaget fem tilsagn om interview, et i Region Nord, et i Region Syddanmark, samt tre i Region Sjælland. Empirien er dannet med baggrund i disse fem interviews.

Teori

Relationel koordinering

Relationel koordinering (18) er en teori udviklet af Gittell (38), som beskriver, hvordan effektiv koordinering af arbejdsprocesser i komplekse organisationer afhænger af, kvaliteten af relationerne mellem de involverede aktører.

Teorien bygger på at tæt samarbejde, tillid og kommunikation mellem faggrupper, forbedrer kvaliteten og effektiviteten af arbejdet, (39) især i komplekse miljøer, f.eks. sundhedssektoren og socialt arbejde (40).

Teorien har syv dimensioner der ligger i to hovedkategorier: relationer og kommunikation.

Relationer omfatter:

1. Delte mål – alle parter arbejder mod de samme overordnede mål, hvilket skaber en fælles retning og mening med arbejdet.
2. Delt viden – parterne har en fælles forståelse af hvad der skal gøres, og hvordan deres bidrag passer sammen med andres arbejde.
3. Gensidig respekt – parterne respekterer hinandens bidrag og roller i arbejdsprocessen, hvilket mindsker barrierer og fremmer et ligeværdigt samarbejde.

Kommunikation omfatter:

4. Hyppig kommunikation – kommunikationen mellem parterne skal være regelmæssig og konstant, for at sikre en løbende koordinering af arbejdet.
5. Rettidig kommunikation – information og opdateringer skal deles hurtigt og effektivt, så vigtige beslutninger og handlinger kan træffes på baggrund af de nyeste oplysninger.
6. Nøjagtig kommunikation – kommunikationen skal være præcis og uden misforståelser, hvilket kræver klare og tydelige beskeder.
7. Problemløsende kommunikation – kommunikationen skal være fremadrettet og fokuseret på at løse problemer, fremfor at skabe konflikter.

Teorien om relationel koordinering anvendes primært til at forstå og forbedre arbejdsprocesser i komplekse systemer, hvor flere parter skal arbejde tæt sammen,

f.eks. i sundhedsvæsenet og i socialt arbejde, men naturligvis også i virksomheder med produktion, uddannelsesinstitutioner, samt offentlige systemer.

Hovedformålet er at forbedre kvalitet, effektivitet og arbejdsmiljø gennem bedre samarbejde og kommunikation. Hvilket i et dansk perspektiv, illustreres i den afsluttende rapport fra Arbejdsmiljøfonden i projektet: Hverdagsrehabilitering og relationel koordinering (41).

Oplevelse af sammenhæng

Aaron Antonovsky har udviklet begrebet; "oplevelse af sammenhæng" (OAS) som er kernen i hans teori om salutogenese, der handler om, hvad der fremmer menneskers sundhed og trivsel, frem for kun at fokusere på sygdom (42, p. 267).

OAS består af tre indbyrdes forbundne komponenter:

1. Begribelighed

Handler om, i hvor høj grad man oplever de indtryk, man møder – både interne (tanker, følelser) og eksterne (omverdenens krav, begivenheder) – som strukturerede, forudsigelige og forståelige. Jo mere man kan sætte tingene i system, desto højere begribelighed.

2. Håndterbarhed

Handler om, i hvilken grad man føler, at man har tilgængelige ressourcer – både egne (færdigheder, erfaringer) og andres (social støtte, materielle midler) – til at imødekomme de krav livet stiller. Oplevelsen af at kunne håndtere udfordringer, øger robustheden over for stress.

3. Meningsfuldhed

Den mest motiverende komponent i teorien: i hvilken grad man oplever, at kravene i livet er værd at investere energi i, og at det man gør, giver en følelse af engagement og formål. Når livet opleves som meningsfuldt, er man villig til at engagere sig selv i vanskelige situationer.

Ifølge Antonovsky hænger de tre begreber processuelt sammen ved gensidigt at påvirke hinanden, hvor igennem man opnår forståelse for, samt tillid til verden. Dog fremstår meningsfuldhed som det vigtigste element, idet denne udgør den grundlæggende motivation til individets søgning efter at kunne begribe og håndtere til at mestre den givne livssituation (42, p. 269).

I et sundhedsfremme perspektiv fokuserer teorien på hvorfor nogle mennesker trives trods modgang og her er OAS (på engelsk forkortet til SOC) ,en stærk prædikator for mental sundhed, trivsel og modstandsdygtighed overfor stress, samt ikke mindst livskvalitet (på engelsk forkortet til QoL), som blandt andet underbygges i et systematisk review af Ericsson og Lindström som finder at: "The SOC seems to have an impact on the QoL; the stronger the SOC, the better the QoL" (43, p. 938).

Tillid i relationer og systemer

Sociologen Niklas Luhmann ser tillid som et socialt redskab til at reducere kompleksitet (44, p. 69–92). Verden er ifølge Luhmann så kompleks, at man hele tiden må træffe valg uden at kende alle konsekvenser. Hvis man skulle undersøge alt før hver beslutning, ville man blive handlingslammet.

Tillid fungerer derfor som en slags genvej. Ved at stole på personer, institutioner eller systemer kan man handle hurtigt og effektivt, uden hele tiden at vurdere alle risici. Tillid er med andre ord en måde, hvorpå mennesker håndterer usikkerhed og kompleksitet i verden. Når man stoler på nogen eller noget, vælger man at tro at fremtiden vil forløbe på en bestemt positiv måde, uden at man har fuld kontrol over udfaldet. Tillid er altså ikke bare et følelsesmæssigt fænomen, men en praktisk nødvendighed for at kunne handle i en verden, hvor man aldrig kan vide alt.

Hovedpunkterne i Luhmanns teori om tillid er, at:

1. Tillid bruges til at reducere kompleksitet, da samfundet er fuldt af usikkerhed og uoverskuelige valgmuligheder.
2. Tillid er en forventning om, at andre vil opføre sig i overensstemmelse med ens egne forventninger, så man ikke behøver at undersøge alle detaljer, eller styre alt til mindste detalje.
3. Ved at træffe valg baseret på tillid, mindskes mængden af information og beslutningsmuligheder man skal håndtere.

Luhmann pointerer således, at tillid er en aktiv beslutning om at stole på en bestemt aktør eller institution. Således skelnes der mellem interpersonel tillid: mellem konkrete individer (fx relationen mellem læge og patient) og systemtillid: tillid til upersonlige sociale systemer og institutioner (f.eks. retsvæsenet, finansielle markeder og offentlige myndigheder) (44, p. 72–5).

Luhmann finder at når tilliden tabes, øges kompleksiteten (man tvinges til at kontrollere mere), og genetablering af tilliden kræver kommunikation, transparens og demonstration af pålidelighed over tid.

I et samfundsperspektiv er tillid til systemet afgørende for borgernes villighed til at følge lovgivning og betale skat (44, p. 74).

Et eksempel fra nyere tid i Danmark er ejendomsvurderingerne, hvor myndighederne over en årrække har udsendt fejlagtige oplysninger, samt desuden opkrævet betaling uden ankemulighed (45), et vilkår der optager mange husejere.

I praksisanvendelse bruges tillid f.eks. (fra ledelsen til medarbejderne) til at decentralisere beslutninger, (beslutninger træffes så tæt på borgeren som muligt) og til at fremme evnen (herunder hastigheden) til omstilling, højere tillid kan derfor medføre færre procedurer og større handlefrihed i et organisatorisk perspektiv (44, p. 75).

Luhmanns teori viser, at tillid ikke blot er et bekvemt tillæg i sociale relationer, men et nødvendigt redskab, - en selektionsmekanisme for at håndtere den uundgåelige kompleksitet og usikkerhed i moderne samfund (44, p. 72).

Databearbejdning

Projektets overordnede analysestrategi er udarbejdet i tilknytning til det foranstående videnskabsteoretiske fundament efter et hermeneutisk-deduktivt princip. Som følge heraf vil databearbejdningen ske efter en "top-down" metode, (14, p. 291–5) hvor teorien om relationel koordinering danner et særligt sæt af koder, - startkoder som den indsamlede empiri analyseres efter.

Fra teorien om relational koordinering omfatter startkodningen fem hovedbegreber:

1. Målsætning (med synonymer som mål, formål, intention, ambition, retning, plan, ønske).
2. Vidensdeling (med synonymer som erfaringsdeling, informationsdeling, sparring).
3. Gensidig respekt (med synonymer som anerkendelse, værdighed).
4. Kommunikationsflow (i dialogen; præcis, hyppig, rettidig).
5. Problemløsning (løsningsfokuseret, faciliteret, analyserende).

Transskription

De fem interviews blev optaget på en Galaxy A22 mobiltelefon og efter endt interview overført som MP4-filer til en krypteret USB-nøgle.

Første udkast til transskription blev gennemført med hjælp fra programmet Whisper Transcribe – et AI baseret licensprogram til transskribering (46).

Efterfølgende blev transskriberingen bearbejdet til færdigt format ved samtidig lytning af lydfil og gennemlæsning af programmets tekstudkast, i forhold til den udarbejdede transskriptionsnøgle, se bilag 6.

Analyseproces

Overordnet er analyseprocessen opbygget efter en række trin, som beskrevet i Det gode bachelorprojekt i sundhedsuddannelserne (14, p. 294) efter den deduktive fremgangsmåde. Desuden er der søgt inspiration hos Prætorius (47).

Efter transskriberingen er empirien gennemlæst på langs, interview for interview, i relation til min startkodeliste, med henblik på at søge essensen af informanternes udtalelser.

Metodikken følger disse trin:

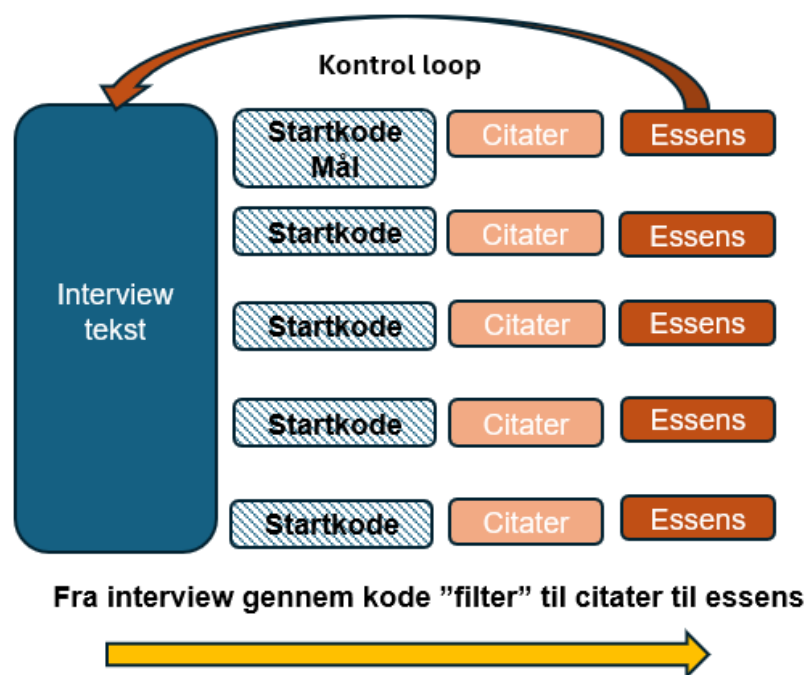
1. Empirien gennemlæses, så der dannes et helhedsindtryk.
2. Der er etableret en startkodeliste, se tidligere i afsnittet.
3. Startkodelisten danner baggrund for inddeling af empirien, der således ”splittes ad” i dele, der hører til de valgte koder. Disse meningsbærende enheder, der fremstår som informant citater, lægges ind i en matrix, se bilag 7.
4. På baggrund af matrix sammenholdes de meningsbærende enheder såvel hver for sig, som på tværs af informanterne, for at se om der er sammenfald i udsagnene. I denne delproces sammenholdes de meningsbærende enheder, med teksten som helhed. I dette trin udføres en kontrol af de valgte koder for at undersøge om der fremkommer flere meningsbærende enheder, der kan placeres i flere kodeafsnit. Hvis dette er tilfældet, skal det overvejes, om en eller flere kode(dele) skal omformuleres, eller der skal tilføjes nye koder. Gøres dette, startes der på ny i trin 3 med en revideret startkodeliste.
5. Med udgangspunkt i alle de sammensatte tekststykker (de meningsbærende enheder), inden for den enkelte kode, skrives disse nu sammen til en essens af hvert tekststykke - en komprimering, der indeholder det centrale.

6. Analysen vurderes herefter ved at holde essensen op imod den oprindelige tekst, for at sikre sammenhængen.
7. Fundene kan herefter fortolkes, med henblik på dybere forståelse og mening.

Analyseprocessen er illustreret i nedenstående figur 2. Figuren viser hvordan interviewet læses i forhold til startkoderne, f.eks. "mål", hvor der ved læsningen findes meningsbærende enheder der er udtrykt som citater.

De samlede sæt citater danner grundlaget for en essens af interviewet i forhold til startkoden "mål". Denne proces gentages for de resterende fire startkoder i interviewet.

Efterfølgende gennemføres dette for de resterende fire interviews, så der kan findes en samlende essens for startkoden ved at gennemlæse alle de meningsbærende enheder for den givne startkode. Processen gentages for alle startkoder.



Figur 2. Analyseproces vist med fem startkoder

Fortolkningsgrundlag

Med henblik på at opnå en dybere forståelse af fundene i analysen, skal disse fortolkes. I "Interview – Det kvalitative forskningsinterview som håndværk", foreslår Kvale og Brinkmann (36, p. 279–81) en fortolkningsmetodik i 3 niveauer:

1. Informantens selvforståelsesniveau, som er en kondenseret udgave af informantens egen opfattelse af et givet udsagn eller mening med udsagnet.
2. Et kritisk "common sense forståelse" - en fortolkning der rækker ud over informantens selvforståelsesniveau, altså hvad denne selv mener om et emne, men stadig inden for almenviden. På dette niveau kan fortolkningen være kritisk i forhold til det sagte, enten med fokus på udsagnet eller respondenter i kontekst.
3. Det teoretiske niveau, hvor empirien fortolkes ud fra en eller flere teoretiske rammer, med henblik på at skabe en forståelse der rækker ud over både informantens egen, og den almene forståelse.

Resultater

Resultaterne fra analyserne af de fem interviews præsenteres nedenstående, med udgangspunkt i analyserne fra den udarbejdede kodematrix. Formidlingen sker gennem udvalgte citater fra de respektive koder.

Informanterne benævnes fra I1 til I5, samt børnene fra B1-B5. Yderligere data på informanterne ses i bilag 8.

Oplevelsen af relationel koordinering

I informanternes fortællinger går det tydeligt igen, at et tæt og kontinuerligt samarbejde mellem informant og fagprofessionelle skaber de bedste resultater for børnene.

Når fysioterapeuten og ergoterapeuten er en del af dagligdagen f.eks. ved at spise med børnene og træne dem i børnehaven, oplever informanterne at det skaber plads og mulighed for en god kommunikation om det der sker i børnehaven, - og hvilke muligheder der kan skabes for træning af barnet i hjemmet.

Modsat peger informanternes fortællinger om manglende udtrykte mål og uformelle aftaler på, at uklare rolle- og ansvarsfordelinger fører til forvirring og brudflader blandt andet i træningsindsatsen.

I den efterfølgende tekst illustreres dette ved citater der belyser informanternes selvforståelse, samt min fortolkning af hvilke dimensioner fra Gittell der kan være tale om. Overskrifterne refererer til Gittells dimensioner i forhold til samarbejdet.

Målsætning og samarbejdet

“Ja, – hvem har egentlig sat målene? Jeg tror faktisk ikke, at vi egentlig har haft nogen aftaler om det, det var først nu, hvor der kommer denne her genoptræningsplan i forbindelse med at B1 fik botox, og hun (fysioterapeuten) siger, at nu skal vi have sat nogle mål og et af dem var vist at han skulle kunne løfte et glas og så havde vi jo noget vi kunne træne herhjemme og følge op på” 29:00 (I1)

Citatet kan fortolkes med udgangspunkt i Gittells teori som et eksempel på, hvordan manglende fælles mål giver en mindre effektiv træningsindsats. Først når målet udtrykkes, kan træningen struktureres og evalueres løbende.

*” Det er primært med B3’s klasselærer og støtteperson, som han har i skolen i alle de timer der. Ledelsen har sikkert givet rammen, men alle støtter op om det og jeg synes at vi går ind samarbejdet og er ekstremt opfølgende på det B3 træner med i skolen, vi har et samarbejde, jeg ikke turde have håbet på. Det går **SÅ** godt” 38:13 (I3)*

Citatet kan fortolkes som et eksempel på at alle har fælles mål om at understøtte præcis den træning, B3 har i skolen. Ledelsen leverer rammerne, mens lærere, støtteperson og informant alle arbejder mod samme mål.

Gensidig respekt og samarbejdet

Informanterne giver udtryk for, at gensidig respekt og et fælles “vi” er afgørende for et godt samarbejde. Informanterne fortæller at det opleves godt, når alle trækker i samme retning – informant, pædagoger, terapeuter, hvor både viden og mål deles åbent, og hvor der er tillid til hinandens ekspertise.

Omvendt giver de informanter, der selv har måttet påtage sig den koordinerende rolle mellem sygehuse og kommuner, udtryk for, at sager “drukner”, og at de ikke bliver lyttet til, når der ikke er formelle strukturer til vidensdeling og problemløsning.

“Vi elsker B1 alle sammen og vi arbejder i samme båd, samme fodslag hele vejen igennem, det har været meget personligt. De har været mennesker fremfor ansatte så vi har været sammen om B1.” 33:57 (I1)

Dette citat kan, med sit stærke emotionelle indhold ”elsker B1 alle sammen” fortolkes på en commonsense niveau som et særligt stærkt understøttende element til informantens oplevelse af den gensidige respekt hvor der også ses en inklusion af fagpersonerne.

Citatet kan tilsvarende fortolkes som at der opleves gensidig respekt på baggrund af det udtrykte stærke fællesskab om barnet som et fælles anliggende, hvilket er centralt i Gittels definition af god relationel koordinering.

“Men de var gode til B2 og også gode til at se, hvor svært det var for mig at stå i det her, og hjælpe inden for det de kunne.” 23:58 (I2)

Citatet her er en anerkendelse af fagpersonernes indsats og et udtryk for gensidig respekt, forælderen værdsætter fagpersonernes faglige dømmekraft og menneskelige forståelse af hende. I følge Gittel er gensidig respekt et vigtigt fundament for tillid og dermed stærkere koordination.

Delt viden og samarbejdet

Informanterne føler sig trygge, når fagpersonerne er lydhøre over for deres input og hurtigt tilpasser indsatsen, hvis noget ikke fungerer. Den løbende, problemløsende dialog skaber grobund for gensidig respekt, og styrker den fælles målsætning om at barnet får optimale udviklingsmuligheder i alle hverdagens rammer.

Interviewer: Du har fortalt mig om hvilke fagpersoner du har samarbejde med omkring B5, hvordan oplever du samarbejdet og hvor er du selv i det?

”Jeg betragter dem som værende mine kollegaer, også, ja, fordi de er kollegaer i forhold til B5, og B5 er mit job, så derfor bruger jeg dem som kolleger og sparringspartnere hele tiden, fordi jeg kommer med information til det arbejde, de skal lave, plus at de giver information til det arbejde jeg skal lave. Så derfor bliver jeg jo en sparringspartner 39.14: (I5)

Citatet kan fortolkes som en beskrivelse af nøgledimensionen: delt viden hos i Gittel, som handler om, at alle parter forstår både helheden og hinandens roller. Bindeleddet er I5 der sikrer at viden om B5 flyder frit og rettidigt. Ved at se sig selv som sparringspartner understreger hun, at deres fælles viden beriger både hendes rolle som mor / behandler og deres rolle som fagprofessionelle. Hun placerer sig på lige fod med de andre fagprofessionelle og ikke som “en passiv modtager” af ydelser, men som en ligeværdig deltager.

Kommunikation i samarbejdet

Informanterne fortæller om oplevelser over tid med både gode og dårlige former for kommunikation. Konkret oplever informanterne kommunikationen med systemet som præget af afvisning, mistænkeliggørelse, lange svar tider og oplever at der både skal rykkes for svar gentagne gange, og at kommunikationen har et stort konfliktpotentiale.

I forhold til det nære samarbejde med fagpersoner omkring barnet oplever informanterne et godt flow i kommunikationen, men bedst når informanterne selv er proaktive i forhold viden og løsninger omkring barnet.

I de to følgende citater fra samme respondent (I2) illustreres forskelle i kommunikationen.

"Så kontaktede jeg kommunen for at finde en løsning, fordi åbningstiderne i børnehaven ikke var så lange at jeg kan kunne have et fuldtidsarbejde, så vi fandt en løsning så (navn 1) kommer en time om morgenen så B2 kan komme med bussen og (navn 2) som kommer om eftermiddagen, men det er benhård prioritering" 02:37 (I2)

Citatet kan fortolkes som en illustration af Gittells kommunikations dimensioner, der gennemføres af I2 med en proaktiv tilgang (præcis og rettidig, samt løsningsorienteret) i samarbejdet med kommunen.

"Sundhedsplejersken skulle hjælpe os godt i gang med at sende mig videre til en som jeg skulle snakke med, og hun skulle kontakte mig, og det gjorde hun så ikke, til sidst fik hun (sundhedsplejersken) hevet fat i hende, og jeg fik et møde for at søge om tabt arbejdsfortjeneste, 3 dage efter jeg havde holdt møde med hende, da sluttede hun på sit arbejde, det fik jeg ikke at vide og det opdagede jeg 2 måneder senere, da jeg ringede ind og sagde, nu er der gået så mange uger, hvorfor er der ikke kommet en afgørelse? Så blev der først sat ny en på. Det har bare været tungt". 27:12 (I2)

Kommunikationsdimensionerne er iflg. Gittel en forudsætning for at der kan etableres en relationel koordinering. Citatet her viser at systemet fejler på dimensionen "rettidig kommunikation" og at det først er ved I2's opsøgende indsats at der findes en løsning.

Problemløsning i samarbejdet

Gittells teori om relationel koordinering har dimensionen problemløsende kommunikation, forstået således at kommunikationen i samarbejdet skal være fremadrettet og fokuseret på at løse problemer, fremfor at skabe konflikter.

Informanterne udtrykker forskellige oplevelser med konfliktpotentialer i samarbejdet med såvel fagpersoner 1:1, som fagpersoner der repræsenterer de systemer der skal samarbejdes med. Der fortælles om mange "kampe", - men også om oplevelser der synes at være konfliktfrie og baserer sig på tillidsfulde relationer mellem informanter og fagpersoner.

"Så vi har faktisk bedt kommunen om, at vi fik en anden fysioterapeut. Fordi vi ikke er enige om hvordan B4 skal træne, så for at det ikke skal blive endnu mere surt, så har vi

bedt om, at vi får en anden – ellers går vi og er sure på det, og det hjælper ikke B4, at vi går og ikke vil samarbejde med hans fysioterapeut, som han har gennem kommunen. Vi håber, at vi så kan få en bedre relation til den nye, fordi det er en ny situation, jeg har bedt om en, der måske ved lidt mere om CP.” 33.49 (I4)

I relation til Gittells teori kan ovenstående citat fortolkes som at kommunikationen her, anvendes som et redskab til at løse problemer. I4 italesætter både konflikten (mistillid og frustration over den eksisterende fysioterapeut) og en problemløsning (anmodning om en ny, bedre matchet fagperson).

I1 fortæller her om oplevelsen af samarbejde med en ergoterapeut.

”Men jeg er tryk ved hende, jeg har tillid til hende, vi har et rigtig godt samarbejde. Jeg kan sende hende en mail og spørge til råds og så giver hun mig et par løsninger. Og det går også den anden vej, hvor hun spørger om jeg kan huske hvad vi gjorde i forhold til B1, det fortæller jeg så og hun kan fortælle andre om den løsning. På den måde har vi et samarbejde. Det kan godt være, vi ikke ser hinanden så tit, men vi har en rigtig god dialog, når vi har dialog.” 20.17(I1)

Citatet kan fortolkes som et eksempel på hvordan Gittells kommunikationsdimension: problemløsende kommunikation i praksis kan se ud, her er et lavt konfliktniveau, høj grad af tillid og effektiv brug af viden i begge retninger.

Relationen mellem I1 og ergoterapeuten bærer præg af gensidig respekt og er fokuseret på løsninger og barnets trivsel, selv om de sjældent har kontakt.

Andre fund

Der er i interviewforløbene afdækket to fund, der ikke umiddelbart kan fortolkes med Gittells teori om relationel koordinering, men som manifesterer sig som gennemgående oplevelser hos de fem informanter, dels at de ikke har tillid til systemer på grund af svigt, dels at de betragter sig selv som ressourcestærke forældre.

Informanterne deler oplevelsen af, at det er mere reglen end undtagelsen, at de ikke kan stole på det kommunale system, hvilket kan medføre at en relationel koordinering efter Gittell til et systems repræsentanter ikke har de bedste forudsætninger for at kunne etableres.

”Sagsbehandlerne kan i virkeligheden ikke træffe afgørelser her i kommunen, de skal lige indstille sagen og argumentere internt i kommunen, det er nærmest sådan en forhandler situation, jeg skal forhandle med dem, så de har noget at forhandle med i økonomiudvalget, og når de så kommer tilbage, siger de at det kunne ikke lade sig

gøre alligevel, selv om lovgrundlaget er der, så vi har anket flere gange og fået medhold, lige nu har vi en bil sag. Man kan ikke stole på kommunen når de siger nej til os". 16.08: (15)

Informanternes reaktion på oplevelsen af tillidssvigt kan forstås med baggrund i Luhmanns teori om tillid, hvor det her handler om at den manglende tillid til systemet er forårsaget af, - netop de oplevede løftebrud fra systemet. I Luhmanns terminologi kaldes det "systemtillid" (44, p. 74) og at en relationel koordinering ikke sker med systemet fordi informanterne oplever at politiske beslutninger ikke formidles, sager trækkes i langdrag, samt at højere instanser giver medhold.

Informanterne har en selvforståelse af at være ressourcestærke, hvilket efter den danske ordbog (48) betyder at kunne gøre sig gældende. Informanterne fortæller at de har fundet det nødvendigt at tilegne sig viden og kompetencer på såvel det CP-faglige område, som på hvilke løsningsmuligheder der knytter sig til barnets udvikling, herunder kompetencer til håndtere de til tider komplekse sagsgange og ankemuligheder i systemet. Desuden spejler flere af informanterne sig i andre forældre til CP børn der er "dårligere stillet".

"Hvor jeg tit tænker, vi er jo en ressource stærk familie, Jeg vil sige det hjælper os også meget at vi har sat os ind i tingene og kender reglerne, men nogle gange at møde de familier der har rigtig mange udfordringer, det sætter jo et perspektiv med hvor dejligt nemt vi har det nogle gange og det hjælper os på den der måde at sige nå okay, vi tager det lige stille og roligt og nyder det næsten det vi har og nyder, at vi ikke har de udfordringer. 27.44: (14)

Man kan forstå informanternes selvopfattelse på baggrund af det teoretiske perspektiv i Antonovskys begreb oplevelse af sammenhæng (OAS), med de tre elementer; begribelighed, håndterbarhed og oplevelse af meningsfuldhed, hvor sidstnævnte tilskrives som værende det vigtigste element (42, p. 269), i det dette udgør kernen til motivation i informanternes søgen efter at kunne begribe og håndtere livssituationen omkring barnet med CP.

Når informanterne fortæller at de føler det er nødvendigt at de skal være eksperter på forhold om barnet (at begribe), at have kompetencer, samt kunne udøve praksis bredt set (håndterbarhed) og beskriver en stærk motivation (meningsfuldhed) til at stå i livet sammen med barnet, kan man fortolke dette som informanter med en høj OAS er ressourcestærke.

Resultatdiskussion

Resultatdiskussionen vil forsøge at sammenholde ligheder og forskelle mellem resultater der er belyst i forrige afsnit, dels ved de i litteratursøgningen udvalgte forskningsartikler, dels gennem anden litteratur, samt den valgte teori og de erkendelser jeg har fået undervejs i projektet. I den sammenhæng jeg finder det relevant, vil andre teorirammer blive inkluderet som forklaringsparametre.

Overordnet fremstår resultatet således, at når Gittels dimensioner er til stede oplever informanterne et velfungerende samarbejde omkring barnet, dets behov og udviklingsmuligheder. Fraværet af disse dimensioner, helt eller delvist, medfører mindre gode udviklingsmuligheder for barnet, samt fører til frustration hos informanterne og skaber behov for at disse selv koordinerer, indsatsen i det omfang de har ressourcerne til det.

Oplevelse af kvalitet i samarbejdet

I ovennævnte resultatbeskrivelse er der overensstemmelse til de fund Bolton et al. der i et systematisk review fra 2021 afdækker, at relationel koordinering imellem fagprofessionelle er positivt forbundet med patienternes oplevelse af plejens kvalitet, deres oplevelse af livskvalitet, samt tillid og tryghed i samarbejdet (39, p. 304). I dette projekt ses denne kvalitetsreference tilsvarende afspejlet, gennem informanternes positive oplevelser med relationel koordinering.

Oplevelse af behovsdækning i samarbejdet

Informanternes oplevelser af løsninger, der skal dække både barnets og egne behov, fremstår tydeligt i interviewene. Det illustreres gennem deres erfaringer med relationel koordinering i samarbejdet – både med de direkte fagprofessionelle og med systemrepræsentanter.

I et systematisk review fra 2020 af Elangkovan og Shorey (8), der undersøger forældreoplevelser og behov i forhold til pleje af CP børn, afdækkes der følgende fire temaer:

1. Erkendelsesforløbet omkring det at have fået et barn med CP (8, p. 733–4).
2. Hvordan forældrene oplever at skulle håndtere flere børn og selve forældre rollen som en bibeskæftigelse (8, p. 734–5).
3. Oplevelse af diskriminering, afvisninger og tab af frihed (8, p. 735).
4. Forældrenes ønsker omkring åben kommunikation, adfærd fra plejen, adgang til sundhedsydelser, integration og inklusion (8, p. 735–6).

Alle fire temaer fremtræder tydeligt, på forskellig vis, i informanternes oplevelser af den relationelle koordinering.

Med reference til erkendelsesforløbet omkring det at have fået et barn med CP, fortæller informanterne samstemmende om usikkerhed, tvivl og frygt i perioden fra fødsel og op til diagnosetidspunktet.

Flere informanter fortæller om hvordan forskellige fagprofessionelle, såvel i sygehusregi, som udenfor har medvirket til usikkerheden omkring barnet ved at udsætte og tilbageholde viden, hvilket i forhold til Gittells teori om relationel koordinering understøtter at oplevelsen hermed, har været dårlig.

I forhold til oplevelsen af forælderrollen med søskende til CP barnet, samt afvisninger, tidsforbrug og tab af frihed, er der i relation til informanterne, tale om fire mindre søskende og en ældre. Af informanternes fortællinger fremgår det, at den tid der medgår til egen pasning af CP barnet, samt koordinering med de fagprofessionelle, herunder kommunikation med systemets repræsentanter (kommuner m.fl.), har et stort omfang. Et tidsforbrug der, - ifølge informanterne, reducerer kontakten til de andre børn i familien, og af og til skaber en oplevelse af at være en mindre god forælder for familiens andre børn.

Informanternes oplevelser af den relationelle koordinering, peger derfor på samme behov for åben kommunikation og adfærd fra fagprofessionelle, som er afdækket i det systematiske review. Med nedenstående citat fra artiklen illustreres det tydeligt hvad manglende relationel koordinering medfører;

Many parents reported feeling dissatisfied with the bad attitudes, impatience, and lack of empathy from health care providers. A few parents also described the lack of information, transparency, and open communication they received from health care providers that caused them to feel helpless, develop mistrust, and intensify their fears and worries (8, p. 735).

I sammenhæng til informanternes oplevelse af relationel koordinering omkring deres barn med CP, formidler disse også behov for at blive lyttet til og set, mere klarhed i sagsforløbene og kommunikation, især i forhold til systemrepræsentanter.

Familiestrategier

I de gennemførte interviews med informanterne har disse, - i de forskellige tidsperspektiver de taler ud fra (op til 15 år), fundet det nødvendigt at de tog ansvar for at skabe løsninger for barnet, i en mere eller mindre gennemskuelig kontekst.

I et nyt studie af Askeland et al. udgivet i 2025, undersøges det hvilke strategier familierne anvender for at navigere i plejen til deres barn med CP. (31).

Studiet bygger på en familiecentreret tilgang (49) der ligger tæt op ad de dimensioner som Gittell beskriver i den relationelle koordinering i det tværprofessionelle samarbejde, - dimensioner Askeland et al. også selv refererer til (31, p. 8).

Studiet er kvalitativt med fokus på at undersøge hvilke strategier familierne over tid tager i anvendelse, for at etablere og opleve et tilfredsstillende samarbejde med fagpersoner bredt set, såvel i 1:1 relationen med de fagprofessionelle, som overordnet på systemsiden / offentlige udbydere af services.

Studiet finder at der er tre temaer, med hver deres subtemaer der går igen i familiernes strategier:

1. at blive eksperter, ved at søge information og etablere støtte netværk
2. agere som proaktive deltagere ved at danne samarbejdsrelationer og udtrykke plejebehov, samt finde ydelser
3. klare dag til dag plejen, ved at koordinere ydelser samt facilitere og udføre pleje

Informanterne fortæller tilsvarende om oplevelser med at skulle være eksperter på såvel viden om CP, hvilke regler og rammer for støtte der findes, samt hvordan hjælpen skaffes. Desuden selv at skulle tage ansvar for og koordinere samarbejdet omkring barnet, samt varetage den daglige pleje i stort og småt.

Betydningen af de tre ovennævnte temaer som også ses af informanternes oplevelser ovenfor, understreges af Askeland et al. der fremhæver i konklusionen, "these strategies were crucial for advocating for their child, ensuring a holistic approach to services through information exchange and coordination between care units and providers, and to daily follow-up care " (31, p. 9).

Netop den i studiet påpegede holistiske tilgang finder man også i anbefalingerne på hvad der skal til for at tværfaglighed virker i en familiecentreret praksis, hvor der skal være fokus på en samlet sundhedsydelse der er helhedsorienteret, koordineret og med kontinuitet for familie og barn (29, p. 104) og med henblik på at opnå dette, vil brug af Gittells teori om relationel koordinering sikre fokus.

Askeland et al. (31, p. 8) fremhæver at familiens fokus på relationer, demonstrerer deres forståelse af at plejens kvalitet består af en såvel objektiv, som subjektiv dimension, og hvor den objektive dimension relaterer sig til det tekniske indhold og kvalitet af ydelserne, består den subjektive dimension af relationen til de personer der leverer ydelserne.

Familierne i studiet rapporterer at leverandører af sundhedsydelser ofte forsøger at løse familiernes behov for pleje af CP barnet på, trods af organisatoriske begrænsninger der påvirker den konkrete behovsdækning.

I disse situationer er det lykkes familierne at bevare samarbejdsrelationen, ved at kunne skelne mellem ydelsens tekniske indhold og leverandørens intentioner. På denne måde er det lykkes familierne at bevare tilliden og dermed en respektfuld relation, og stadig kunne argumentere for nødvendigheden af justeringer i ydelser i barnets pleje.

I Gittells teori om relationel koordinering, er tillid en grundlæggende forudsætning for gensidig respekt. Når forældre og fagprofessionelle har tillid til hinanden – altså en tryk forventning om, at den anden handler kompetent, ærligt og med fælles mål for øje – åbner det døren for ærlig kommunikation og villighed til at lytte.

Tillid i denne sammenhæng, - mellem forælderen og den fagprofessionelle i den relationelle koordinering, kan belyses med Luhmanns begreb "personlig tillid" (44, p. 73), hvor den trykke forventning her kan anses for at bestå af forældres oplevelse af den fagprofessionelle der forsøger at behovsopfylde.

I forhold til de afholdte interviews i dette projekt, deler informanterne oplevelsen af at det er mere reglen end undtagelsen at de ikke kan have tillid til det kommunale system,- i Luhmanns terminologi "systemtillid" (44, p. 74), hvilket skyldes at informanterne føler sig set ned på, negligeret, holdt hen og oplever at vinde ankesager.

De ressourcestærke forældre

Informanterne deler en selvforståelse i at være ressourcestærke forældre, hvilke kommer til udtryk som direkte udtalt, eller mere omskrevet som; "jeg gør nok mere end de fleste / er bedre stillet end andre med CP børn".

Begrebet ressourcestærk er alment kendt og betydningen heraf, iflg. Den Danske Ordbog (48), handler det om at en person er i besiddelse af mange åndelige, fysiske eller økonomiske ressourcer og derfor i stand til at gøre sig gældende, tage ansvar el.lign.

I et teoretisk perspektiv beskriver Antonovsky begrebet oplevelse af sammenhæng (OAS) med de tre begreber; begribelighed, håndterbarhed og oplevelse af meningsfuldhed, hvor sidstnævnte tilskrives som værende det vigtigste element (42, p. 269), i det dette udgør kernen til motivation i forældrenes søgen efter at kunne begribe, og håndtere livssituationen omkring barnet med CP.

Når informanterne i interviewene fortæller at de føler det er nødvendigt at de skal være eksperter på forhold om barnet, og at have kompetencer, samt kunne udøve praksis og beskriver en stærk motivation til at stå i livet sammen med barnet, kan man anse dette som forældre med en høj OAS.

Informanterne oplever sig selv som ressourcestærke, og i det tværfaglige samarbejde med de fagprofessionelle, vil de kunne give et bidrag til at højne kvaliteten af Gittells dimensioner, såvel de relationelle, som de kommunikative.

Informanterne vil i det tværfaglige samarbejde bidrage som en ressource til at understøtte etablering af fælles viden, da forældre med høj OAS i form af begribelighed og håndterbarhed lettere kan tilegne sig information om f.eks. barnets skoleverden, og dermed deltage mere aktivt i faglige dialoger om barnet.

Når forældrerollen opleves som meningsfuld, ses mere engagement til at bidrage til de fælles mål for barnet. Ressourcestærke forældre kommunikerer oftere og mere klart, fordi deres oplevelse af håndterbarhed gør dem trygge ved systemet og til at stole på egne kompetencer.

Og ikke mindst vil en høj OAS give forældrene modet til at tage initiativ til konstruktive samtaler om vanskeligheder, præcisere behov, og sammen med de fagprofessionelle finde løsninger – en kernerdimension i relationel koordinering.

Opsamling

Undersøgelsen af informanternes oplevelse med relationel koordinering udtrykkes i de afholdte interviews og det er på baggrund af informanternes selvforståelse, min forforståelse og det fortolkende teoretiske grundlag, samt artiklerne der ligger til grund for den samlede vurdering af resultaterne.

Jeg finder at informanterne kan forstås gennem min fortolkning af deres selvforståelse, med baggrund af Gittells teori om relationel koordinering. Det samme gør sig gældende i forhold til såvel Luhmanns teori om betydningen af tillid i relationerne, samt Antonovskys teori om oplevelse af sammenhæng i forhold til informanternes selvforståelse af at være ressourcestærke.

Jeg finder ikke uoverensstemmelse mellem at informanterne til tider har en oplevelse af at være relationelt koordineret i det tværfaglige samarbejde, og til andre tider have en oplevelse af ikke at være det. Dels kan denne oplevelse ses i et tidsperspektiv og/eller i de transitioner som informanten og barnet gennemløber, dels anser jeg dette som et kontekstbetinget vilkår.

Jeg finder at der god overensstemmelse mellem de fund på forældrebehov som beskrives i det systematiske review af Elangkovan og Shorey (8) og de behov som informanterne beskriver som konkrete oplevelser i den relationelle koordinering, såvel med fagprofessionelle som systemer.

Tilsvarende ser jeg en klar parallel til studiet om familiestrategier v. Askeland et al. (31) og de resultater heri, hvor jeg finder at informanterne udviser en sammenlignelig strategiadfærd til de forældre der fremgår af studiet.

På den baggrund anser jeg at dette projekt, med informanternes oplevelser af den relationelle koordinering, er et væsentligt bidrag til en udfoldning af et område der ikke synes at være forskningsmæssigt udbygget.

Og det undrer mig i og med at der i flere andre sammenhænge med konceptudvikling på støtte til forældre og CP børn, er tydelige spor af træning i relationel koordinering for de fagprofessionelle (50, p. 56), uden at forældrene i disse koncepter er tænkt ind i konteksten, for så vidt viden om, samt træning i relationel koordinering.

På den baggrund kunne jeg således argumentere for at der synes at være et "videns hul" omkring forældre oplevelsen af den relationelle koordinering i det tværfaglige samarbejde omkring børn med CP.

Metodediskussion

Indledning

Dette afsnit har, med inspiration fra Det gode bachelorprojekt i sundhedsuddannelserne (14, p. 445–9), samt Vurdering af kvalitative studier (51) til formål at diskutere og vurdere det metodiske grundlag for nærværende bachelorprojekt.

Valg af metode

Indledningsvist finder jeg at der er skabt transparens i projektet, da mine metodiske valg, samt refleksioner er dokumenteret.

Jeg har valgt en kvalitativ tilgang, for at opnå en dybere forståelse af informanternes oplevelser og perspektiver på tværfagligt samarbejde, som jeg ikke finder kan indfanges gennem kvantitative målinger, f.eks. som anvendt, - og vurderet i ph.d. projektet, "Relationel koordinering, - kan ændringer i samarbejde og relationer måles?" af Edwards og Lundstrøm (52).

Valget af den hermeneutiske tilgang har gjort det muligt at fortolke informanternes meningsskabelse i deres sociale kontekst, og hvor den deduktive tilgang har givet rammen for analysen ud fra de teoretiske begreber jeg har hentet fra Gittell, Luhmann og Antonovsky. Denne kombination fremmer troværdigheden da mine fortolkninger er forankret i både data og teori.

Min egen forforståelse har undervejs været sat i spil og har bidraget til en dybere indsigt i hvordan relationer og samarbejde opleves og forstås i praksis.

Havde jeg i stedet anvendt en fænomenologisk tilgang, kunne jeg have fået en mere ren beskrivelse af selve oplevelsen, som den fremstår for informanterne – uafhængigt af kontekst og min fortolkning.

Jeg skulle så have forsøgt at sætte min egen forforståelse i parentes, og fokusere på at indfange essensen af oplevelsen af den relationelle koordinering i det tværfaglige samarbejde. Det kunne have bidraget med et mere neutralt og beskrivende perspektiv, men på bekostning af den dybere forståelse af mening og sammenhæng, som den hermeneutiske tilgang har muliggjort.

Udvælgelse af informanter

Der har ikke været brug for udvælgelse, da de fem informanter var de eneste, der responderede på opslaget. Jeg har reflekteret over, hvorfor der ikke kom flere tilsagn,

og min vurdering er, at det handler om at have overskud til at deltage som forælder i en travl hverdag med et CP-barn.

I forhold til projektets omfang og den afsatte tid finder jeg at antallet er passende, da det afspejler en naturlig variation, der har styrket muligheden for overførbare, da der er tale om forskellige informant konstellationer.

Interviews

Til dataindsamlingen i dette projekt er der anvendt semistrukturerede interviews. Denne interviewform har jeg valgt da den kombinerer struktur med åbenhed og fleksibilitet, – en metode der understøtter konsistensen i interviewguidens anvendelse på tværs af informanterne, og hvor disse har haft mulighed for at dele deres egne erfaringer og perspektiver med egne ord.

Interviewguiden er udarbejdet med afsæt i mit teorivalg og problemformuleringen, og har fungeret som en troværdig ramme for de centrale emner, men hvor det også undervejs har været muligt at stille opfølgende spørgsmål og forfølge relevante spor, som opstod i samtalen. Dette har understøttet en hermeneutisk tilgang, hvor meningsdannelse og fortolkning, sker i samspillet mellem informanternes udsagn og min forståelseshorisont. Interviewformen har desuden medvirket til at skabe en tryk og samtalepræget stemning, hvilket efter min vurdering har bidraget til åbenhed og nuancerede data.

Metoden har også givet mig nogle udfordringer. Interviewene er gennemført over en 20 dages periode og min analyse er gennemført løbende, hvilket har præget min forforståelse og skabt lyst til at styre mere i interviewsituationen, - konkret ved at skifte tema, - måske før informanten egentlig var færdig med en fortælling. Jeg mener dog at med min anvendelse af aktiv lytning og min "refleksion – i – handling", har begrænset dette, samtidigt med at jeg har fastholdt strukturen for at bevare konsistensen.

Desuden erfarede jeg at interviewets åbne form medførte variation i de temaer der blev uddybet i det enkelte interview, således har nogle informanter været meget optaget af det nære samarbejde om barnet, andre af de oplevede tillidsbrud i forhold til systemet, men samlet set har det medført en dyb og bred viden gennem de fem informanternes oplevelser.

På trods af udfordringerne vurderer jeg at min proces og den semistrukturerede tilgang har været den mest hensigtsmæssige i forhold til projektets formål, da de opsamlede data har muliggjort en dybere udforskning af den mening, informanterne tillægger det tværfaglige samarbejde.

Som interviewer har jeg i disse seminstrukturerede interviews været bevidst om såvel min faglige forforståelse som fysioterapeutstuderende, samt min øvrige erfarings-, og uddannelsesmæssige baggrund og det er min vurdering at det er lykkedes mig at forblive i en professionel rolle, være bevidst, og holde afstand til undersøgelsesfeltet ved at undlade konkret rådgivning til informanterne i situationen og dermed minimere bias.

Litteratursøgning og øvrigt datagrundlag

Det er min vurdering at den præsenterede litteratursøgning er hensigtsmæssig og at jeg ikke ved brug af andre databaser ville have fundet andre, eller bedre resultater. Studiet af Askeland et al. har jeg kvalitetsvurderet og jeg har fundet det egnet såvel som baggrundsviden, som aktuelt til at konsolidere mit eget projekts fund.

Triangulering

Der er kun anvendt én metode til dataindsamling, - de fem interviews. Jeg vil dog betragte dette som en intern form for data triangulering - kilde triangulering (53, p. 504). Ved at interviewe flere personer med forskellige relationer til problemstillingen, har jeg opnået en større nuancering og dermed mulighed for at identificere mønstre på tværs af deltagernes oplevelser, hvilket har bidraget til undersøgelsens troværdighed og en bedre overførbare af fund, da mønstre kan afdækkes på tværs af informanterne.

Dataanalyse

Data blev analyseret efter en række trin. Kodningen tog indledningsvist udgangspunkt i teorien om relationel koordinering, men da der undervejs i analyseprocessen blev afdækket to andre temaer, blev analyseprocessen gentaget med disse to temaer i fokus som beskrevet i analysemetodikkens trin 4, og efterfølgende resultatmæssigt belyst og diskuteret, hvilket har sikret konsistens i fortolkningsprocessen.

Den hermeneutiske spiral har været central for mig i analysen, idet forståelsen er udviklet gennem en kontinuerlig bevægelse mellem enkeltudtalelser og den samlede betydning, i praksis har jeg genbesøgt interview teksterne i syv gange.

Gittells teori om relationel koordinering blev brugt som primært analyseværktøj til at fortolke informanternes selvforståelse, gennem de afdækkede mønstre i kommunikation, relationer og samarbejde, tilsvarende er Luhmanns teori om tillid, samt Antonovskys begreb OAS, blevet anvendt til at fortolke de temaer der ikke umiddelbart lå indenfor fortolkningsrammen af Gittells teori. Disse teorirammer har øget både troværdighed og transparens i analysen.

Etiske overvejelser

Da interviewene blev gennemført i informantens private hjem, har jeg været meget opmærksom på det etiske aspekt knyttet til denne kontekst. Hjemmet udgør en særlig ramme, hvor jeg som gæst træder ind i informantens personlige rum.

Jeg har derfor været opmærksom på verbale og nonverbale udtryk fra informanterne i forhold til grænser og uddybende spørgsmål i bevidstheden om den potentielle sårbarhed der kunne opstå i interviewsituationen, når jeg berørte emner der refererede til kriseoplevelser hos informanterne, f.eks. i deres fortællinger om usikkerhed, frygt og hvordan fremtiden ville blive for, - og med et CP barn.

Desuden har jeg udvist diskretion i forhold til observationer af, samt kommentering på private forhold og valg af hjemmets indretning, som ikke indgik i selve undersøgelsen, idet jeg vurderede at det kunne få betydning for min relation til informanten i interviewsituationen hvis jeg tillod mig at give ris / ros i forhold til de hjælpemidler og træningsindretninger jeg har være vidne til. Samlet set har min bevidsthed herom fremmet transparensen i den etiske proces.

Konklusion

Formålet med dette projekt var at undersøge hvordan forældre til børn med cerebral parese, oplever den relationelle koordinering i det tværfaglige samarbejde omkring barnet.

Projektet har afdækket at informanterne til tider har en oplevelse af at være relationelt koordineret i det tværfaglige samarbejde og til andre tider har en oplevelse af ikke at være det. Denne oplevelse kan dels ses i et tidsperspektiv og/eller i de transitioner som informanten og barnet gennemløber, dels også ses som et kontekstbetinget vilkår.

Det kan konkluderes at den relationelle koordinering opleves bedst når samarbejdet etableres til de fagprofessionelle der har den løbende kontakt til barn og informant, her nævnes særligt fysioterapeuter og ergoterapeuter.

Modsat kan det konkluderes at den relationelle koordinering kan være udfordret til systemer, idet der opleves tillidsbrud, manglende transparens og lange svartider.

Undersøgelsen afdækker, at informanterne betragter sig selv som "ressourcestærke", da de - med stærk motivation - har fundet det nødvendigt at sætte sig ind i alle forhold vedrørende barnet, for bedst muligt at sikre behovsdækning.

Det kan konkluderes at der er god overensstemmelse mellem de fund på forældrebehov og strategier som beskrives i litteraturen og til de behov samt tiltag, som de fem informanter beskriver som konkrete oplevelser i den relationelle koordinering såvel med fagprofessionelle som systemer.

På den baggrund vil jeg konkludere at projektet med de fem informanters oplevelser af den relationelle koordinering, er et væsentligt bidrag til en udfoldning af et område der ikke synes at være forskningsmæssigt udbygget.

Projektets fund kan – uagtet at de hviler på en lille population med særlige forudsætninger – være til inspiration andre steder i den sundhedsfaglige praksis. Særligt som et opmærksomhedspunkt på, hvor vigtig en inkluderende tilgang til forældre og børn med cerebral parese er, i et relationsafhængigt samarbejde.

Perspektivering

En af projektets konklusioner er, at vi som fysioterapeuter spiller en central rolle i forældrenes oplevelse af velfungerende relationel koordinering i det tværfaglige samarbejde omkring børn med cerebral parese.

Vi er ofte de fagpersoner, der har en kontinuerlig og nær kontakt med både barnet og forældrene, hvilket placerer os i en nøgleposition.

Dette kalder på refleksion over, hvordan vi aktivt kan bidrage til at styrke tillid, transparens og kommunikativt flow i samarbejdet.

Med afsæt i Gittells teori om relationel koordinering bliver det tydeligt, at vi som fysioterapeuter – gennem vores praksisnære og relationelle position – har mulighed for at understøtte både høj kvalitet i kommunikationen og stærke relationer præget af gensidig respekt og fælles mål.

Fundene peger på en oplagt mulighed for at integrere undervisning i relationel koordinering som en del af professionsidentiteten på fysioterapeutuddannelsen. Dette bør ikke blot ske som teoretisk viden, men gennem læringsaktiviteter, hvor praksisnære samarbejdssituationer trænes – f.eks. gennem case arbejde i studiegrupper, på de tværfaglige undervisningsmoduler, samt ikke mindst med refleksion over mono – og tværfagligt samarbejde i de kliniske forløb.

Derudover vil en tidlig og systematisk inddragelse af teori, praksis, samt refleksion over kommunikation, koordinering og samarbejde i uddannelsen kunne bidrage til at forme fysioterapeuter, der i højere grad ser det som en naturlig del af deres faglige virke at tage lederskab i det tværfaglige samarbejde – og ikke blot deltage i det.

Det forhold, at forældrene oplever bedre relationel koordinering med de fagpersoner, der har kontinuerlig kontakt – herunder fysioterapeuter – indikerer et potentiale for at styrke det tværfaglige samarbejde ved, at vi som faggruppe indtager en langt mere synlig og samlende rolle.

Det kan f.eks. ske gennem træning i relationel koordinering, hvor forældre inddrages som ressourcepersoner – ikke blot som modtagere af information.

Perspektivet åbner desuden for et relevant forskningsmæssigt spor. Der er et tydeligt videnshul i forhold til, hvordan forældre oplever og påvirker samarbejdsrelationer i det tværfaglige felt.

Her kan kvalitativ forskning med et brugerperspektiv – f.eks. gennem semistrukturerede interviews og/eller deltagerobservation – bidrage til mere nuanceret viden, hvilket metodisk ligger godt i forlængelse af fysioterapeuters praksisnære tilgang og erfaring med relationelt arbejde.

Ved at engagere os i forskning, der tager afsæt i hverdagsnære situationer og konkrete samarbejdserfaringer, kan fysioterapeuter være med til at udvikle både teori og praksis inden for relationel koordinering. Dermed bliver vi ikke kun deltagere i, men også medskabere af, en mere helhedsorienteret og brugerinddragende sundhedssektor.

References

1. Vyberg M m. fl. Sygdomslære. Kbh.: Munksgaard; 2019.
2. Cerebral parese - Lægehåndbogen på sundhed.dk [Internet]. [cited 2025 May 3]. Available from: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/paediatri/tilstande-og-sygdomme/udviklingsforstyrrelser/cerebral-parese/>.
3. Barn med cerebral parese. CP Danmark [Internet]. 2023 [cited 2025 May 3]. Available from: <https://www.cpdanmark.dk/livet-med-cp/barn/>.
4. Stegger H, Harboe H, editors. Pædiatrisk fysioterapi. Kbh.: Munksgaard; 2013.
5. Forløbsbeskrivelse. Børn og unge med komplekse følger af cerebral parese [Internet]. [cited 2025 May 3]. Available from: <https://www.sbst.dk/udgivelser/2019/forloebbsbeskrivelse-boern-og-unge-med-komplekse-foelger-af-cerebral-parese>.
6. Forløbsbeskrivelse for børn og unge med cerebral parese. CP Danmark [Internet]. 2022 [cited 2025 May 6]. Available from: <https://www.cpdanmark.dk/viden-om-cerebral-parese/forloebbsbeskrivelse-for-boern-og-unge-med-cerebral-parese/>.
7. Pousada M, Guillamón N, Hernández-Encuentra E, Muñoz E, Redolar D, Boixadós M, et al. Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. J Dev Phys Disabil. 2013; 25(5):545–77.
8. Elangkovan IT, Shorey S. Experiences and Needs of Parents Caring for Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review. J Dev Behav Pediatr JDBP. 2020; 41(9):730–9.
9. Fonden Mental Sundhed [Internet]. Dokumentation og evaluering; [cited 2025 May 3]. Available from: <https://fondenmentalsundhed.dk/dokumentation-og-evaluering/>.
10. Forkortet udgave af FN's Børnekonvention [Internet]. [cited 2025 May 3]. Available from: <https://www.boerneraadet.dk/vi-arbejder-for/boernekonventionen/forkortet-udgave-af-fns-boernekonvention/>.
11. Wikipedia, den frie encyklopædi [Internet]. 2024. Forælder [cited 2025 May 3]. Available from: <https://da.wikipedia.org/w/index.php?title=For%C3%A6lder&oldid=11877883>.
12. Wikipedia, den frie encyklopædi [Internet]. 2024. Oplevelse [cited 2025 May 3]. Available from: <https://da.wikipedia.org/w/index.php?title=Oplevelse&oldid=11795045>.
13. Bjørnlund IB, Sjöberg NE, Lund H, editors. Basisbog i fysioterapi. 2. udgave. Kbh.: Munksgaard; 2017.
14. Astrup Nielsen D, Hjørnholm TQ, Stray Jørgensen P. Det gode bachelorprojekt i sundhedsuddannelserne: håndbog i opgaveskrivning og metode. 2. udgave. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2024.

15. Højberg Henriette. Hermeneutik. In: Fuglsang L, Bitsch Olsen P, editors. Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne : på tværs af fagkulturer og paradigmer. 3. udgave. Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2013; p. 309–47.
16. Figurer fra bogen - Forlaget Columbus [Internet]. [cited 2025 May 4]. Available from: <https://forlagetcolumbus.dk/boeger/statistik-og-metode/metodebogen/2-udgave/figurer-fra-bogen>.
17. Friberg P, Öhlen J. Fænomenologi og Hermeneutik. In: Henricson M, editor. Videnskabelig teori og metode : fra idé til eksamination. 2. udgave. Kbh.: Munksgaard; 2018; p. 333–79.
18. Gittell JH. Relationers betydning for høj effektivitet: styrken ved relationel koordinering. Dansk Psykologisk Forlag; 2016.
19. Retspsykiatriske ambulante funktioner i Middelfart [Internet]. 2025 [cited 2025 May 3]. Available from: <https://psykiatriensyddanmark.dk/afdelinger/voksenpsykiatri-18/middelfart-psykiatrisk-behandling-for-voksne/retspsykiatriske-ambulante-funktioner>.
20. Hvad er Lærkereden? | Specialcenter Sigrid Undset [Internet]. [cited 2025 May 3]. Available from: <https://specialcentersigridundset.aula.dk/laerkereden/information-om-laerkereden>.
21. Evaluering af koordineret sagsbehandling i indsatser til børn og unge med handicap og deres familier [Internet]. [cited 2025 May 5]. Available from: <https://www.sbst.dk/udgivelser/2022/evaluering-af-koordineret-sagsbehandling-i-indsatser-til-boern-og-unge-med-handicap-og-deres-familier>.
22. Buus L, Rasmussen HM. Cerebral Parese. In: Stegger H, Harboe H, editors. Pædiatrisk fysioterapi. Kbh.: Munksgaard; 2013; p. 255–90.
23. Hvad er CPOP? – CPOP.dk [Internet]. [cited 2025 May 3]. Available from: <https://cpop.dk/om-cpop/hvad-er-cpop>.
24. Børns helbred sætter parforholdet på prøve. sdu [Internet]. [cited 2025 May 3]. Available from: https://www.sdu.dk/da/forskning/videnscenter_for_psykotraumatologi/nyheder/boerns-helbred-saetter-parforholdet-paa-proeve.
25. Bengtsson S, Hansen H, Røgeskov M. Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier: den første kortlægning i norden. København: SFI--Det nationale forskningscenter for velfærd; 2011.
26. Schön DA. Den reflekterende praktiker: hvordan professionelle tænker når de arbejder. Århus: Klim; 2014.

27. WMA - The World Medical Association-WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Participants; [Internet] [cited 2025 May 3]. Available from: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/>.
28. Vidensartikel | UCLDK [Internet]. [cited 2025 May 5]. Available from: https://service.ucl.dk/self-service/knowledge_articles/86021?variant=mobile.
29. Falmår J. Familiecentreret fysioterapeutisk praksis. In: Stegger H, Harboe H, editors. Pædiatrisk fysioterapi. Kbh.: Munksgaard; 2013; p. 93–106.
30. PubMed. PubMed [Internet]. [cited 2025 May 3]. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>.
31. Askeland S, Guise V, Aase K, Sogstad MKR. Families' Strategies for Navigating Care for Their Child With Cerebral Palsy: A Qualitative Study. *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. 2025; 28(2):e70197.
32. Qualitative Studies Checklist - CASP. CASP - Critical Appraisal Skills Programme [Internet]. [cited 2025 May 3]. Available from: <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/qualitative-studies-checklist/>.
33. CP Danmark - Landsforeningen for cerebral parese [Internet]. [cited 2025 May 3]. Available from: <https://www.cpdanmark.dk/>.
34. Priebe G, Landström C. Den videnskabelige erkendelsesmuligheder og begrænsninger - grundlæggende videnskabsteori. In: Henricson M, editor. Videnskabelig teori og metode : fra idé til eksamination. 2. udgave. Kbh.: Munksgaard; 2018; p. 37–58.
35. Henricson M, Henricson M, Billhult A, editors. Kvalitativt design. In: Videnskabelig teori og metode : fra idé til eksamination. 2. udgave. Kbh.: Munksgaard; 2018; p. 139–49.
36. Kvale S, Brinkmann S. Interview: det kvalitative forskningsinterview som håndværk. 3. udgave. Kbh: Hans Reitzel; 2022.
37. Kredse. CP Danmark [Internet]. 2022 [cited 2025 May 5]. Available from: <https://www.cpdanmark.dk/kredse/>.
38. Jody Hoffer Gittell. Dansk Psykologisk Forlag [Internet]. 2021 [cited 2025 May 5]. Available from: <https://dpf.dk/forfattere/jody-hoffer-gittell/>.
39. Revisiting Relational Coordination: A Systematic Review [Internet]. [cited 2025 May 3]. Available from: <https://journals-sagepub-com.ez-vas.statsbiblioteket.dk/doi/epub/10.1177/0021886321991597>.
40. Spitzer EG, Kaitz J, Fix GM, Harvey KLL, Stadnick NA, Sullivan JL, et al. Developing Relational Coordination: A Qualitative Study of Outpatient Mental Health Teams. *Adm Policy Ment Health Ment Health Serv Res*. 2023; 50(4):591–602.
41. HVERDAGSREHABILITERING OG RELATIONEL KOORDINERING [Internet]. [cited 2025 May 5]. Available from:

<https://amff.dk/soeg?q=HVERDAGSREHABILITERING%2BOG%2BRELATIONEL%2BKOORDINERING>.

42. Dalsgaard A, Meldgaard L, Vardinghus-Nielsen H, Bak Kronborg C, editors. Håndtering af sundhed og sygdom. In: Sociologi for sundhedsprofessionelle. Kbh.: Gad; 2018; p. 254–77.
43. Eriksson M, Lindström B. Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. J Epidemiol Community Health. 2007; 61(11):938–44.
44. Vardinghus-Nielsen H, Bak Kronborg C. Tillid i relationer og systemer. In: Dalsgaard A, Meldgaard L, editors. Sociologi for sundhedsprofessionelle. Kbh.: Gad; 2018; p. 69–92.
45. Scanpix MJSFMJ. De nye ejendomsvurderinger gambler med danskernes tillid. Information [Internet]. 2024 [cited 2025 May 3]. Available from: <https://www.information.dk/indland/leder/2024/03/nye-ejendomsvurderinger-gambler-danskernes-tillid>.
46. WhisperTranscribe - Turn your audio into content [Internet]. [cited 2025 May 3]. Available from: <https://www.whispertranscribe.com/>.
47. Analyse af interviews. Læremiddel.dk [Internet]. [cited 2025 May 3]. Available from: <https://laeremiddel.dk/viden-og-vaerktoejer/datakodning-analyse-og-fortolkning-af-empiriske-data/analysetilgange-til-forskellige-empirityper/analyse-af-interviews/>.
48. ressourcestærk — Den Danske Ordbog [Internet]. [cited 2025 May 12]. Available from: <https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=ressourcest%C3%A6rk>.
49. Falmår J. Familiecentreret fysioterapeutisk praksis. In: Stegger H, Harboe H, editors. Pædiatrisk fysioterapi. Kbh.: Munksgaard; 2013; p. 93–106.
50. Evaluering af samarbejdsmodel omkring børn med handicappet Cerebral Parese [Internet]. [cited 2025 May 12]. Available from: <https://viden.sl.dk/artikler/boern-og-unge/handicappede/evaluering-af-samarbejdsmodel-omkring-boern-med-handicappet-cerebral-parese/>.
51. Høstrup H, Schou L, Larsen S, Lyngsø E. Vurdering Af Kvalitative Studier – VAKS - Google-søgning. Vurdering Af Kvalitative Studier [Internet]. 2009 [cited 2025 May 13]. Available from: https://www.google.com/search?q=Vurdering+Af+Kvalitative+Studier+%E2%80%93+VAKS&og=Vurdering+Af+Kvalitative+Studier+%E2%80%93+VAKS&gs_lcrp=EgZjaHJvbWUyBggAEEUYOTIKCAEQABiABBiiBDIKCAIQABiiBBiJBtikCAMQABiABBiiBNIBCTUzMzZqMGoxNagCCLACAQ&sourceid=chrome&ie=UTF-8.
52. Edwards K, Lundstrøm SL. Relationel koordinering — kan ændringer i samarbejde og relationer måles? Tidsskr Arb. 2014; 16(4):50–68.

53. Mårtensson J, Fridlund B. Videnskabelig kvalitet i eksamensprojekter. In: Henricson M, editor. Videnskabelig teori og metode : fra idé til eksamination. 2. udgave. Kbh.: Munksgaard; 2018; p. 491–511.

Bilagsoversigt

Bilag 1: Samtykkeerklæring

Bilag 2: Søgestreng

Bilag 3: CASP vurdering

Bilag 4: Interviewguide

Bilag 5: Opslag på facebookgruppen CP-Danmark

Bilag 6: Transskriptionsnøgle

Bilag 7: Analysematrix

Bilag 8: Informant data

Bilag 1: Samtykkeerklæring

SAMTYKKEERKLÆRING

Indsamling af personoplysninger – skriftligt, lyd og video

Samtykkeerklæringen opbevares sammen med indsamlede personoplysninger
Udfyld tekst i bokse nedenfor



Erhvervsakademi og
Professionshøjskole

Uddannelse / hold: [Angiv uddannelse og hold]	Fysioterapi FYO 22 - Hold 1	
Ansvarlig for indsamlingen: [Navn og kontaktoplysninger, fx mailadresse og mobilnummer]	Torben Voigt tovo42397@edu.ucl.dk 51181604	
Formålet med indsamling af oplysningerne [Beskriv overordnet formål]	Oplysninger indsamles til brug for kvalitativ bacheloropgave Problemformulering. Hvordan oplever forældre til børn med cerebral parese, den relationelle koordinering i det tværfaglige samarbejde omkring barnet?	
Hvilke oplysninger indsamles? [Oplst de specifikke oplysninger der indsamles, fx navn, alder, uddannelse osv.]	Forældre navn, beskæftigelse, bolig, uddannelse, alder Barnets navn, alder, CP grad	
Hvordan anvendes oplysningerne? [Sæt kryds ud for de relevante felter, og beskriv, hvis feltet "andet" benyttes]	☒ Bachelorprojekt ☐ Projekt ☒ Eksamensopgave ☐ Undervisningsbrug	☐ Andet, beskriv: ☐ Offentliggørelse - Angiv de medier, oplysningerne offentliggøres på:
Indsamlingsmetode: [Sæt kryds ud for de relevante felter, og beskriv, hvis feltet "andet" benyttes]	☒ Interview ☐ Observation ☐ Spørgeskemaundersøgelse	☐ Foto/video ☐ Andet, beskriv: Interview optages på mobiltelefon, transskriberes og anonymiseres
Oplysningerne videregives: [Sæt kryds ud for de relevante felter, og beskriv, hvis feltet "andet" benyttes]	☒ Videregives - oplysningerne anonymiseres ☐ Videregives til underviser, eksaminator, censor på UC ☐ Videregives til praktiksted ☐ Andet, beskriv:	
Hvor bliver oplysningerne lagret?	Krypteret USB stik	
Oplysningerne slettes	Oplysninger som f.eks. billeder, video, noter, spørgeskemaer o.lign., der danner grundlag for en eksamensopgave, slettes efter endt eksamen.	

Bilag 1.1: Samtykkeerklæring

Information om samtykket

På baggrund af ovenstående er jeg blevet informeret om anvendelsen af de personoplysninger jeg afgiver, og at behandlingen af mine personoplysninger sker i henhold til Databeskyttelsesforordningens artikel 6, stk. 1 litra a for almindelige personoplysninger og artikel 9, stk. 2, litra a for følsomme personoplysninger.

Ovenstående kan være uddybet mundtligt, for at opnå større forståelse for anvendelsen. Jeg er informeret om, at min deltagelse er frivillig, og at jeg kan trække mig fra deltagelse.

Jeg er blevet informeret om mine rettigheder (se nedenfor), samt at jeg kan trække mit samtykke tilbage, hvorefter behandlingen af mine oplysninger stopper og mine oplysninger slettes, medmindre mine oplysninger er blevet anonymiseret, så jeg ikke kan identificeres i oplysningerne.

Det påvirker dog ikke lovligheden af den behandling, der er baseret på samtykke inden tilbagekaldelsen. Jeg er indforstået med at mine oplysninger bliver opbevaret og behandlet sikkert og fortroligt, samt slettes efter endt anvendelse.

På ovennævnte grundlag giver jeg mit samtykke.

(Vedrører samtykket børn, underskrives af forælder eller værge)

Navn:	Dato:
Underskrift:	

Sådan er dine rettigheder

Du har ret til:

At få oplyst, hvis nogen indsamler, opbevarer, bruger eller videregiver dine personoplysninger.

At få indsigt i hvilke personoplysninger, der er indsamlet om dig, og hvordan de bliver brugt.

At få rettet forkerte oplysninger.

At få slettet dine personlige oplysninger i visse tilfælde, før den generelle sletteperiode udløber.

At få begrænset behandlingen af dine oplysninger i visse særlige tilfælde.

At gøre indsigelse mod behandlingen af dine oplysninger og mod at dine personoplysninger anvendes i direkte markedsføring fx ved profilering.

At få en oversigt over de indsamlede oplysninger om dig og til at få oplysningerne flyttet til en anden dataansvarlig.

At blive underrettet direkte, hvis der skulle ske noget med dine oplysninger fx ved brud på datasikkerheden.

Dataansvarlig:

UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole

Niels Bohrs Alle 1, 5230 Odense M

Telefon: 63 18 30 00

Mail: UCL@UCL.dk

Databeskyttelsesrådgiver:

Jacob Hempler-Mikkelsen

Niels Bohrs Alle 1, 5230 Odense M Mail:

DPO@UCL.dk

Klagemulighed

Hvis du ikke er tilfreds med den måde dine personoplysninger behandles på, er du velkommen til at skrive UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole på ucl@ucl.dk.

Du har også ret til at klage til Datatilsynet, hvis du er utilfreds med den måde, dine personoplysninger bruges på.

Du finder oplysninger om, hvordan du klager på www.datatilsynet.dk.

Bilag 2: Søgestreng

Search: (((families experiences AND ((y_10[Filter]) AND (english[Filter]) AND (allchild[Filter])))) OR (families care needs AND ((y_10[Filter]) AND (english[Filter]) AND (allchild[Filter])))) OR (families strategies AND ((y_10[Filter]) AND (english[Filter]) AND (allchild[Filter])))) AND ((y_10[Filter]) AND (english[Filter]) AND (allchild[Filter])) AND ((caregivers AND ((y_10[Filter]) AND (english[Filter]) AND (allchild[Filter])))) OR (parents AND ((y_10[Filter]) AND (english[Filter]) AND (allchild[Filter])))) AND ((y_10[Filter]) AND (english[Filter]) AND (allchild[Filter])))) AND (cerebral palsy AND ((y_10[Filter]) AND (english[Filter]) AND (allchild[Filter]))))

Søgeresultat gav 313 hits d. 29. april 2025

CNSP

Critical Appraisal Skills Programme

CASP Checklist:
For Qualitative Research

Reviewer Name:	Torben Voigt
Paper Title:	Families' Strategies for Navigating Care for Their Child with Cerebral Palsy: A Qualitative Study.
Author:	Askeland S, Guise V, Aase K, Sogstad M.
Web Link:	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/40087998/
Appraisal Date:	30.04.2025

During critical appraisal, never make assumptions about what the researchers have done. If it is not possible to tell, use the “Can’t tell” response box. If you can’t tell, at best it means the researchers have not been explicit or transparent, but at worst it could mean the researchers have not undertaken a particular task or process. Once you’ve finished the critical appraisal, if there are a large number of “Can’t tell” responses, consider whether the findings of the study are trustworthy and interpret the results with caution.

Section A Are the results valid?	
1. Was there a clear statement of the aims of the research?	X Yes ☐ No ☐ Can't Tell Ja – fordi: Studiet har til formål at undersøge familiernes strategier på hvorledes de navigerer i de tilbud der er til deres barn med CP. (p.1) Forskningsspørgsmålet er: Hvordan kan familie strategier der bruges til at navigere i tilbud til barnet med CP, beskrives (p.2)
CONSIDER: • <i>what was the goal of the research?</i> • <i>why was it thought important?</i> • <i>its relevance</i>	
2. Is a qualitative methodology appropriate?	X Yes ☐ No ☐ Can't Tell Ja – fordi: Forskningen forsøger at fortolke eller belyse de aktiviteter og / eller de subjektive oplevelser deltagerne har.
CONSIDER: • <i>If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants</i> • <i>Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal?</i>	
3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?	X Yes ☐ No ☐ Can't Tell Ja -fordi: Studiet ønsker at udforske individers oplevelser / erfaringer.
CONSIDER: • <i>if the researcher has justified the research design (e.g., have they discussed how they decided which method to use)</i>	
4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?	X Yes ☐ No ☐ Can't Tell Ja – fordi: Rekrutteringsgrundlaget ses velbeskrevet i sektion 2 (p.2)
CONSIDER: • <i>If the researcher has explained how the participants were selected</i> • <i>If they explained why the participants, they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study.</i> • <i>If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)</i>	

Bilag 3.2: CASP-vurdering

5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?	X Yes ☐ No ☐ Can't Tell Ja – fordi: Data blev opsamlet gennem de individuelle interviews med børn og familier, samt gennem observationer på møder med flere forskellige faggrupper der blev afholdt på barnets skole. Interviews og observationer gennemførtes som parallelaktiviteter (p.2)
CONSIDER: • <i>If the setting for the data collection was justified</i> • <i>If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.)</i> • <i>If the researcher has justified the methods chosen</i> • <i>If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews are conducted, or did they use a topic guide)</i> • <i>If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why.</i> • <i>If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc.)</i> • <i>If the researcher has discussed saturation of data</i>	
6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?	☐ Yes ☐ No X Can't Tell Uklart – fordi: Det kan ikke udledes klart af studiet. Men delvist vurderer jeg. I sektion 2.3.2, p.2 vedrørende interviews med børn og familier, oplyser forskeren at hun har tage hensyn til både forældre og børn, og sikret at spørgsmål, diskussioner etc. har været passende designet
CONSIDER: • <i>If the researcher critically examined their own role, potential bias, and influence during (a) formulation of the research questions (b) data collection, including sample recruitment and choice of location.</i> • <i>How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design</i>	

Section B: What are the results?	
7. Have ethical issues been taken into consideration?	X Yes ☐ No ☐ Can't Tell Ja – fordi: I sektion 2.5, p.3-4, redegør forskeren for hvilke etiske forholdsregler der er overvejet og efterlevet, samt hvilke formalia der er fulgt og institutioner der har godkendt studiedesignet.
CONSIDER: • <i>If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained</i> • <i>If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)</i> • <i>If approval has been sought from the ethics committee</i>	
8. Was the data analysis sufficiently rigorous?	X Yes ☐ No ☐ Can't Tell Ja. fordi: I sektion 2.4 er der redegjort for den analytiske proces
CONSIDER: • <i>If there is an in-depth description of the analysis process</i> • <i>If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data.</i> • <i>Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process</i> • <i>If sufficient data are presented to support the findings</i> • <i>To what extent contradictory data are considered</i> • <i>Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation</i>	
9. Is there a clear statement of findings?	X Yes ☐ No ☐ Can't Tell Ja – fordi: Dette ses, - dog ikke i et særligt afsnit, men taget i betragtning, kan jeg se argumenterne for et "ja" i de nedenstående sektioner: Sektion 3 – resultater, p. 4 og Sektion 4 – diskussionen p. 8 og Sektion 4.3 – styrker og begrænsninger p.9
CONSIDER: • <i>If the findings are explicit</i> • <i>If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researcher's arguments</i> • <i>If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst)</i> • <i>If the findings are discussed in relation to the original research question</i>	

Section C: Will the results help locally?	
10. How valuable is the research? I would consider this study, - with its limitations, to be very useful in the daily clinical work within the frame for family centred care. The study highlights several "easy to use" recommendations for health care professionals.	X Yes ☐ No ☐ Can't Tell Ja: Jeg vurderer dette studie, - med dets begrænsninger, som meget værdifuldt i det daglige kliniske arbejde i rammerne af familie centreret pleje. Studiet fremhæver adskillige anbefalinger der er let tilgængelige for sundhedsprofessionelle
CONSIDER: • <i>If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding (e.g., do they consider the findings in relation to current practice or policy, or relevant research-based literature</i> • <i>If they identify new areas where research is necessary</i> • <i>If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways, the research may be used</i>	

APPRAISAL SUMMARY: List key points from your critical appraisal that need to be considered when assessing the validity of the results and their usefulness in decision-making.		
Positive/Methodologically sound	Negative/Relatively poor methodology	Unknowns
9 "ja" der understøtter, samt bemærkningerne i sektion c	0 (ingen)	1 – uafklaret, og her vurderer jeg blot at teksten kunne være mere gennemsigtig / tydelig.

Interviewguiden s. 1	
Formaliteter	Intro til interviewet
Præsentation af interviewer og projektets formål	Jeg er Torben., vi har skrevet sammen og planlagt dette møde. – Og tak, jeg er rigtig glad for det kunne lykkes Jeg er ved at afslutte uddannelsen til fysioterapeut på 7. semester i Odense og er i gang med mit bachelorprojekt som skal afleveres 6. juni og forsvares senere i juni måned.
Formålet med interviewet	Formålet med interviewet er at undersøge hvordan du som forælder har oplevet det tværfaglige samarbejde omkring dit barn med CP
Tidsramme	Interviewet kommer til at tage ca. 60 min.
Rammerne for interviewet	Jeg vil gøre dig opmærksom på, at interviewet vil blive optaget på denne mobiltelefon.
Mobiltelefon	
Anonymisering	Efterfølgende vil interviewet blive transskriberet og anonymiseret, og jeg vil bruge dele af interviewet som data (citater) i projektet, materiale vil i sin helhed stå til rådighed for mig, og vil efter eksamen blive slettet / makuleret.
Samtykkeerklæring	Projektet (jeg) er omfattet af tavshedspligt, og alle oplysninger vil blive behandlet fortroligt og ift. persondatalovgivningen. Og ift. gældende regler skal vi lave en samtykkeerklæring som jeg vil gennemgå inden vi starter interviewet. Jeg vil undervejs tage lidt smånoter og vil til sidst samle op på det vi har talt om. Har du nogle spørgsmål inden vi begynder på interviewet?

Interviewguiden s. 2

[illegible]

Interviewguiden s. 3		
Emne / Forskningsområde	Forsknings / Interview Spørgsmål	Støttespørgsmål
Tillid i relationer og systemer (Luhmann) Forventninger, personlig tillid, systemtillid, tillidssvigt, skuffelse, fravalg Relationel Koordinering <u>Målsætning</u> (mål, formål, intention, ambition, retning, plan, ønske). <u>Vidensdeling</u> (erfaringsdeling, informationsdeling, sparring). <u>Gensidig respekt</u> (anerkendelse, værdighed). Kommunikation Hyppig Rettidig Præcis og Problemløsende	Den relation du som forælder har til en fagperson, hvordan opstår den og hvad består den af ? Kan du som forælder godt have tillid til en (fag) person, men ikke have tillid til systemet som sådan? Har du som forælder deltaget i opsættelse af mål for behandling og støtte, og forstod du formålet med målsætningen, herunder den fysiske træning, samt dit eget bidrag til træningen? Hvordan har du oplevet kommunikationen med de forskellige faggrupper omkring dit barn? Hvis der har været uenigheder / konflikter med fagpersoner undervejs, hvordan har du som forælder oplevet dem / løsningen herpå	Hvordan oplever du som forælder samarbejdet med og forholdet til de forskellige faggrupper, f.eks. en støtteperson og en person fra bevilligende myndighed, kommunal sagsbehandler (eks. hjælpemidler /kørsel) Oplever du at der kan være en forskel i tilliden / forståelsen imellem dig som forælder og fagpersonerne / systemet Uddyb gerne med eksempler Har du været med til at sætte mål for træningen sammen med f.eks. fysioterapeuten? Var der tale om delte mål (dine på vegne af barnet og fysioterapeutens / andre faggrupper) Hvilken informationer bidrog du med? Hvordan oplevede du målsætningsforløbene? Uddyb ja / nej svar og oplevelserne hermed Hvordan har du kommunikeret (mail/telefon/møder) og hvilken type har du oplevet som den bedste for dig som forælder. Hvad har kommunikationen handlet om? Hvordan har du oplevet flowet i sagsbehandlingen? Hvordan har du oplevet fagpersonens tilgang til dig? – er der forskelle i tilgangen (hvordan er du blevet mødt?) Uddyb gerne med eksempler.

Interviewguiden s. 4		
Emne / Forskningsområdet	Forsknings / Interview Spørgsmål	Støttespørgsmål
SOC <u>Begribelighed</u> forstå og fortolke <u>Håndterbarhed</u> opleve at have ressourcer <u>Meningsfuldhed</u> motivation til engagement i livet Robusthed Stress Parforhold	Har du som forælder fået vejledning i det, barnet løbende har / har haft behov for Håndterer de forskellige fagpersoner dine ressourcer og forudsætninger på en tilpas måde? Har der været kriser/svære perioder undervejs ? Hvis – hvordan kom du / I igennem krisen(er) ?	Fortæl om hvad du får / har fået af vejledning fra de forskellige faggrupper, såvel fysioterapeutisk, som pædagogisk og kontekstbetinget støtte og har det været brugbart / til at gennemføre Hvad gav særligt mening for dig som forælder at samarbejde med de forskellige faggrupper om? Er der noget fagpersonerne kan gøre eller allerede gør, for at give dig som forælder ro og overblik i hverdagen? Oplever du at fagpersonerne tager hensyn til jeres families ressourcer og behov? Hvordan og på hvilken måde? Uddyb gerne med små eksempler om hvad og hvordan oplevelsen var Hvordan kom du igennem
Debriefing	Tak for interview – for god ordens skyld vil jeg lige opsummere de punkter vi har berørt (opsummering af denne kolonne)	Interviewet er blevet optaget på mobiltelefonen Interviewet bliver nu transskriberet og anonymiseret, og jeg vil bruge dele af interviewet som data (citater) i projektet, materiale vil i sin helhed stå til rådighed for mig alene og vil efter eksamen blive slettet / makuleret. Projektet (jeg) er omfattet af tavshedspligt, og alle oplysninger vil blive behandlet fortroligt og ift. persondatalovgivningen. Og som jeg gennemgik under samtykkeerklæringen, - kan du tilbagekalde den. Har du noget ekstra som du har lyst til at fortælle, inden jeg slukker for mobilen?

Bilag 5: Opslag på Facebookgruppen CP-Danmark



Torben Voigt
31. marts · 🌐

Interviewpersoner søges til bachelorprojekt på fysioterapistudiet.

Jeg er fysioterapeutstuderende på UCL i Odense, der skal til at skrive mit afgangsprojekt som fysioterapeut.

Projektet skal handle om forældrenes oplevelse af den tværfaglige koordinering omkring børn med cerebral parese.

Jeg søger 4 til 5 forældre til børn med cerebral parese til at deltage i hver jeres interview om oplevelser og erfaringer med de fagpersoner, herunder naturligvis fysioterapeuter, der pt. støtter op om jeres barns udviklingsbehov.

Af hensyn til min skriveproces vil det være fint hvis I kunne afse ca. 60 minutter på et tidspunkt i ugerne 15, 17, 18 eller 19 Jeg er fleksibel på alle tidspunkter og dage i de nævnte uger og kommer gerne til jer for at afholde interviewet.

Har du som forælder lyst til at hjælpe, kan jeg kontaktes her gennem Facebook, på mail eller via telefon for mere information.

De bedste hilsner

Torben Voigt

Mail: tovo42397@edu.ucl.dk

Mobil: 51181604

<https://www.facebook.com/torben.voigt1956>



Bilag 6: Transskriptionsnøgle.

TEGN / BOGSTAV	BETYDNING
I	Informanten (den interviewede forælder)
Interviewer	(ego) skrives blot helt ud
B	Det omhandlede barn
()	Anonymisering af person/sted, etc.
.....	Kortere eller længere pause
Fremhævet skrift – MED STORT	Hævet stemme, udtrykt følelse (grin, gråd, etc.)
[]	Udført handling [rejser sig, folder arme, etc.]
Korte enkeltord (pause udbrud) som f.eks. øh, men-men, i sætninger fra informanten, samt dialogstøtte som ja, - og så, fra interviewer er udeladt. Gentagelser, omformuleringer af påbegyndte sætninger (eks. – ”nej, jo – det jeg mener er at...”) fra informanten er udeladt.	

Bilag 7: Analysematrix

Informant – (I) Analyse af Interview Startkoder. 	"Citater" i relation til startkoden.	Essens af citater fra startkoden.
Målsætning	"citater" ✓ ✓ ✓	Essens:
Vidensdeling	"citater"	
Gensidig respekt	"citater"	
Kommunikations flow	"citater"	
Problemløsning	"citater"	

Bilag 8: Informant data.

Informant I1–I5	Barn B1 – B5	Baggrund og Arbejdsmarked	Familiestruktur
I1 – Mor	B1 Dreng 15 år GMFCS 1 Autisme	Teknisk tegner Ikke i job, modtager tabt arbejdsfortjeneste	Gift, ægtefælle på fuldtidsjob. Søster 10 år med autisme
I2 – Mor	B2 Pige 3½ år GMFCS 3 Synshæmmet	Bio-analytiker Fuldtidsjob	Alenemor Søster på 10 måneder
I3 – Plejemor	B3 Dreng 6 år GMFCS 2	Pædagog Fuldtidspleje mor	I forhold, samboende 2 mindre plejebørn
I4 – Mor	B4 Dreng 7 år GMFCS 1-2 Under udredning for ADHD	Gymnasie lærer På nedsat tid, modtager tabt arbejdsfortjeneste	Gift, ægtefælle på fuldtidsjob Storebror på 10 år
I5- Mor	B5 Dreng 13 år GMFCS 5	Landbrugsuddannelse På nedsat tid, modtager tabt arbejdsfortjeneste	Gift, ægtefælle selvstændig. Lillesøster på 10 år