

Habiliteringsopphold i varmt klima for barn med Cerebral Parese

– Foreldre og barnas opplevelse av deltakelse og mestring

Hilde Capjon, spesialfysioterapeut, cand.polit., Barnenevrologisk seksjon, Berg Gård, Rikshospitalet, Behandlingsreiser. Hilde.Capjon@rikshospitalet.no

Trond H. Diseth, overlege, dr.med., Barne- og ungdomspsykiatrisk seksjon, Rikshospitalet

Ola Skjeldal prof., dr. med., Barnenevrologisk seksjon, Rikshospitalet, Behandlingsreiser

Introduksjon

Rikshospitalet har i mange år arrangert behandlingsreiser til varmt klima for utvalgte pasientgrupper. Hensikten er å forbedre helse og livskvalitet gjennom å utnytte trenings-effekten i vann og på land. Tidligere publiserte resultater fra behandling av grupper med nevrologiske sykdommer viste at denne gruppen kan ha nytte av opphold i varmt klima, men resultatene er usikre (1,2). En studie av pasienter med postpolio viste signifikant bedring ved opphold i varmt klima (3).

I Norge er ikke helsegevinster ved klimabehandling for barn med Cerebral Parese (CP) undersøkt tidligere (1). Bakgrunnen for denne studien var at Sosial og Helse-departementet ønsket å evaluere effekten av varmt klima for pasienter med CP. Våren

2002 og 2003 gjennomførte Behandlingsreiser på Rikshospitalet intensive habiliteringsopphold for 60 barn og 60 voksne på Lanzarote. Formålet var å vurdere motorisk treningseffekt og opplevelse av deltakelse og mestring ved oppholdet (1,2). Denne artikkelen gjør rede for mestringsgevinster og påvirkning av mental helse og selvfølelse under oppholdet. Motorisk treningseffekt av oppholdet er ikke beskrevet i denne artikkelen og vil bli publisert senere.

Behandlere og foreldre har erfart ved tidligere behandlingsopphold i varmt klima for barn med CP, at deltakerne opplever økt livskvalitet. En slik økning er imidlertid lite beskrevet i Norge. Innen habiliteringsfeltet er det velkjent at samvær med andre med liknende fysiske og sosiale problem øker følelsen av tilhørighet og identitet blant funksjonshemmete barn. Denne kunnskapen er derfor viktig å dokumentere i diskusjonen om gode modeller for intensiv trening av barn med CP.

I litteratur om sosial mestring nevnes begrepet «empowerment» som en prosess på individ, gruppe og samfunnsnivå med målsetting å gjøre folk i stand til å øke kontrollen over egen helse (4-7). I denne studien er dette relevant i forhold til hvordan helsearbeidere og deltakere gjennom et habiliteringsopphold kan være med å motvirke

stigmatisering av enkeltbarn, utvikle deres identitet som funksjonshemmet og bedre deres evne til deltakelse og sosial mestring. Disse tre perspektivene vil bli utdypet i denne artikkelen.

Materiale og metode

Deltakere

60 barn fra seks til 18 år (37 jenter og 23 gutter) som deltok på behandlingsopphold våren 2002 og 2003 ble rekruttert til å delta i studien. Det var jevn fordeling av yngre og eldre barn fra hele landet i utvalget. De fleste barna er integrert i vanlig skole og er ofte den eneste med CP på sin skole. Barna representerte fire funksjonsgrader av CP målt med Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (8): 23 barn på nivå I (minst rammet), 13 barn på nivå II, 13 barn på nivå III og 8 barn på nivå IV (nest mest rammet). Tabell 1 viser fordelingen av CP typer i utvalget.

Design

Studiet hadde et case control studie design. Studien hadde ingen kontrollgruppe, men for å gi studien tilstrekkelig statistisk styrke, ble nøyaktig samme habiliteringsopplegg gjennomført for 30 barn to år på rad. Utvalget ble målt før og etter habiliteringsoppholdet, og barnets status før oppholdet ble kontrollmålt.

Sammendrag

Artikkelen viser til resultater fra en case-control studie som undersøkte effekten av et habiliteringsopphold i varmt klima for 60 barn med Cerebral Parese i alderen seks til 18 år. Studien ble gjennomført våren 2002 og 2003 på Lanzarote i forbindelse med et prosjekt, initiert og finansiert av Sosial og Helsedepartementet for å undersøke motorisk treningseffekt og livskvalitet av slike opphold. Denne artikkelens hovedformål er å beskrive opplevelse av sosial deltakelse og mestring før og etter oppholdet. Registreringer av mental helse og selvfølelse ble gjennomført før og etter oppholdet, samt ved tre og seks måneder etter oppholdet. Utfallsmaal var Child Behavior Checklist (CBCL), Youth Self Report (YSR) og Self-Perception Profile for Adolescents (SPPA). Det ble gjennomført gruppeintervju av foreldrene til barna på slut-

ten av oppholdet. Etter endt opphold ble det registrert signifikant færre adferds- og følelsesmessige problem, både hos barna og foreldrene, samt at barnas skolekompetanse og selvpåfatning ble forbedret. Resultatene viste at majoriteten av barna opplevde økt egenmestring, at de fikk nye venner og at det var av positiv verdi at familier med funksjonshemmete barn traff hverandre. Endringene på alle områdene holdt seg tre og seks måneder etter oppholdet, og det var godt samsvar mellom gruppeintervjuet og de kvantitative data. Denne studien viste at fokus på deltakelse og mestring er meget relevant i diskusjonen om hva som er god habilitering for barn med CP. Nøkkelord: Cerebral Parese, habilitering, varmt klima, mestring, sosial deltakelse.

Tabell 1. Klassifiseringen av Cerebral Parese i utvalget (% oppgitt i parentes) og antall frafall fra studien.

Klassifisering av Cerebral Parese	Antall barn	Antall frafall
Spastisk diplegi	28 (46,7)	
Spastisk hemiplegi	24 (40,0)	2
Spastisk tetraplegi	3 (5,0)	
Dyskinetisk type2	(3,3)	1

I etterkant så vi at tre barn ikke fylte kriteriene for deltakelse og ble regnet som drop outs (Tabell 1). Alle foreldrene ga informert samtykke til at barna kunne delta i studien. Studien er godkjent av regional komité for medisinsk forskningsetikk.

Gjennomføring

Habiliteringsoppholdet fant sted på Casas Heddy, et norsk behandlingssted på Lanza rote, tilpasset funksjonshemmete. Rammefaktorene, både fysiske muligheter og bemanning, gjorde at den fysiske treningen hovedsakelig besto av gruppetrening, med individuell trening for enkeltbarn (vesentlig barn som ikke kunne delta i gruppe). Gruppetreningen ble valgt bevisst for utnyttelse av det sosiale samspillet mellom barna og for at alle skulle delta mest mulig i gruppefelleskapet (primært i grupper på seks til åtte barn sammensatt etter alder og funksjonsnivå) og ut fra egne forutsetninger.

Barnas fysiske og kognitive funksjonsnivå var svært sprikende; fra svært godt fungerende til ikke fungerende i gruppe på grunn av funksjonstap. Målet ble å la hvert enkelt barn få oppgaver de var i stand til å mestre ut fra sitt funksjonsnivå. Dette medførte at kravene til barna ble svært forskjellige. Blant annet trente barna på nivå IV hovedsakelig individuelt med hjelp, mens barna på nivå I alltid var i gruppe med optimal treningseffekt (også kondisjonstrening) som målsetting. Disse barna fartet også mye rundt på egenhånd til byen, på stranden og i bassenget.

Treningsgruppene ble sammensatt etter alder, kognitiv funksjon og motorisk ferdighetsnivå med vekt på at flest mulig skulle finne noen å identifisere seg med. Treningen ble ledet av tre fysioterapeuter og en helse-sportspedagog fra Norge og Casas Heddy på hvert opphold, to av fysioterapeutene deltok på begge opphold. Svømmebassenget holdt 36 grader, og svømmebasseng ute holdt 24-27 grader. I tillegg fantes det flere gode treningsarenaer med plass til lek, spill, badestrand, turmuligheter og et stort fellesområde, godt tilrettelagt for funksjonshemmete. 60 voksne med CP deltok samtidig i et tilsvarende prosjekt.

Intervensjon

Habiliteringsopplegget bestod av 45 minutter daglig fysisk gruppetrening på land samt 45 minutter trening i basseng, med unntak av helgene. Treningen inneholdt aktiviteter for kognisjon, kondisjon, koordinasjon, balanse og styrke, gruppeaktiviteter for å trene samspill og samhold, og kjente barneleker, sanger og konkurranser. Alle klarte å hevde seg da det alltid var assistenter for barn som trengte det. Leker og konkurranser fremmet innsatsviljen også hos de eldste barna. De som klarte det ble trent i stasjonstrening som gikk på styrke og utholdenhetstrening. De eldste på nivå I deltok i joggegrupper.

Alle barna var svært aktive i bassenget utenom treningsgruppene, også i helgene, samt at de forflyttet seg daglig mye innen området. Til sammen utgjorde dette et betydelig daglig fysisk og sosialt samvær med likesinnede, på skolen og i fritiden. Når barna ikke deltok i fysiske aktiviteter, fikk de to til tre timer daglig undervisning av spesialpedagoger. Skolen utgjorde også en sosial læringsarena og hadde også mestring og gruppegevinst som hovedmålsetting.

Datainnsamling

Gruppeintervju/deltakende observasjon:

To av artikkelforfatterne gjennomførte et ustrukturert gruppeintervju av barna og deres foreldrene på slutten av hvert opphold. Til sammen ble 56 foreldre intervjuet. Hovedspørsmålene i intervjuet var: Har foreldrene observert spesifikke endringer hos barna under oppholdet? Har barna opplevd større mestring på noen områder?

Foreldrenes utsagn ble nedtegnet av egen referent under intervjuene, og disse ble siden ryddet og rubrisert etter kvalitativ metodikk. Personalet fungerte som deltakende observatører i forhold til de fenomenene som kom fram i intervjuene. De fanget underveis opp utsagn fra barn og foreldre som også ble nedtegnet. Sammen med dataene fra spørreskjemaet utgjør dette metode og observatørtriangulering idet både kvalitativ og kvantitativ metode er benyttet og mange informantperspektiver er trukket inn (9). Utsagn fra intervjuene ble kategorisert som sosial mestring, egenmestring og foreldre-

mestring. Utsagn fra en foredrevaluering på slutten av oppholdet ga oss i tillegg en ekstra kategori kalt foreldreskepsis som er trukket inn i diskusjonen i denne artikkelen, da den inneholdt verdifulle tilleggskommentarer om enkeltforeldres stilling under oppholdet. Alle utsagnene i denne artikkelen er foreldreutsagn med unntak av ett ungdomsutsagn satt i parentes.

Testing av mental helse og selvfølelse:

Standardiserte, internasjonalt anerkjente spørreskjemaer med dokumentert god validitet og reliabilitet, ble brukt til å vurdere barnas mentale helse og selvfølelse før og etter behandlingsoppholdet og tre og seks måneder etter avsluttet behandlingsopphold. Vurdering av mental helse var basert på Youth Self-Report (YSR) utfylt av barna over 11 år og Child Behavior Checklist (CBCL) utfylt av foreldrene (10,11).

CBCL og YSR består av 118 påstander som ved summering (0= passer ikke, 1= passer til en viss grad eller iblant, 2= passer bra eller ofte) gir en total adferds og emosjonell problemskåre, en internaliserings (angst, depresjon, tilbaketrekking, somatiske plager) problemskåre og en eksternaliserings (aggressjon, opposisjonell adferd) problemskåre. En høy skåre tilsvarer flere rapporterte problem.

Barnas selvfølelse ble vurdert ved egenrapportskjemaet Self-Perception Profile for Adolescents (SPPA)(12). SPPA måler barnets selvpålevelse/oppfattelse innen viktige kompetanseområder for majoriteten av barn og ungdom og består av syv subskalaer: global selvfølelse, skolekompetanse, atletisk kompetanse, sosial aksept, nære venner og fysisk utseende. Hver subskala består av fire påstander, hver med fire muligheter rangerende fra én (beskriver meg veldig dårlig) til fire (beskriver meg veldig bra). En høy skåre tilsvarer høy selvfølelse. En kontrollgruppe for vurdering av mental helse og selvfølelse var i denne studien en subgruppe av 60 barn (24 gutter, 36 jenter, median alder 12 år) randomisert fra en norsk epidemiologisk studie av mental helse (13).

Statistikk

De kvantitative resultatene oppgis som median og spredning hvis ikke annet er oppgitt. Ikke-parametriske metoder ble brukt. For vurdering av forskjeller mellom uavhengige grupper, pasientgruppe og kontroller, er Mann-Whitney U-test brukt. Wilcoxon matched pairs signed rank sum test ble brukt til å vurdere forskjeller i mental helse og selvfølelse innenfor pasientgruppen før og etter oppholdet, og tre måneder og seks måneder etter oppholdet (14). En to-halet p-

verdi mindre enn 0.05 ble vurdert som statistisk signifikant. Alle analyser ble utført ved bruk av statistikkpakken SPSS for Windows.

Resultater

Sosial mestring – vennskap

Vårt inntrykk var at barna raskt søkte andre barn som fungerte tilnærmet på samme nivå som dem selv (dette ble ikke kartlagt). Det virket ikke som de fysiske hindringene var avgjørende for kontakt mellom barna, psykiske og sosiale forskjeller var viktigere barrierer.

I ankomstintervjuet med den enkelte uttalte mange at de meldte seg til prosjektet for å møte andre med CP. Noen uttalte at de hadde få fortrolige venner på skolen, var ofte isolerte og hadde få å leke med. Som integrert funksjonshemmet må barna daglig sammenlikne seg og blir også av andre sammenliknet med ikke funksjonshemmete, noe som over tid kan påvirke selvfølelse og opplevelse av mestring.

– Her er mitt barn ikke alene om å være funksjonshemmet, her er hun ikke spesiell som på hjemmeskolen, hun har mange å identifisere seg med.

– Ungen stråler, her har han funnet barn på sitt nivå, han har alltid noen å være sammen med.

Begge disse utsagnene fra fornøyde foreldre sier sitt om behovet for likemenn i hverdagen.

– Min gutt har aldri hatt venner, her ser jeg ham ikke.

– Min gutt har aldri lekt. Her leker han hele dagen.

– Han er vekk om kvelden. Tidligere har han ikke villet gå til kamerater, han har heller ikke hatt mange.

Dette er sterke utsagn som sier mye om den isolasjon mange av barna opplever i sin hverdag. På tre og seks måneder-testingen hadde flere familier vært sammen i sommerferien, og flere barn hadde besøkt hverandre.

Gruppeeffekten

Gruppensamværet gjorde mange modigere, de ble påvirket av fellesskapet, ikke minst av at andre strevet med det samme som dem selv. De fikk ros, ble heiet på (mange for første gang) og hadde det ofte gøy. At aktivitetene var lagt opp på egne premisser og tok hensyn til at de ofte var langsomme eller hadde begrensede ferdigheter, var med å gi mestringsopplevelse. Også deltakerne med større kognitiv svikt virket fornøyde i gruppe. Hjemme trente de fleste alene hos fysioterapeut og var ofte isolerte; disse viste stor glede ved å bli trukket med i fellesskapet. Spesielt var fellesskap mulig i vann der alle

trivdes og mestret noe. God tilrettelegging kunne være nøkkelen til at disse barna greide oppgaver de ofte har definert seg ut av hjemme:

– Beskjedene går inn, det er flere forklaringer her. Hun forstår reglene bedre.

– Her er det lettere å drite seg ut. Trening sammen med andre har vært flott.

– 17 mai her er den fineste vi har hatt.

Hun fikk delta i alle lekene, ble heiet på og greide alle utfordringene. Hjemme kommer hun til mål når de begynner å pakke ned.

Egenmestring

Lærerne på Casas Heddy rapporterte at mange hadde lærervansker, GMFCS klassifiseringen viste også at deltakerne representerte et vilkårlig og bredt utvalg barn med CP. Også barna som fysisk var blant de best fungerende hadde kognitive vansker. De sa at skoleproblemene hjemme var en stresskilde som påvirket selvbildet negativt. Mange var her nede den beste i sin skolegruppe, noe som var en stor opplevelse. Hjemme var de ofte sist med hensyn til fysikk og skoleprestasjoner, selv om de tilsynelatende fungerte bra. Det var flere av ungdommene klassifisert med en I som rapporterte om hodepine, erting, stress pga. læringsvansker, kroppslig stivhet og ensomhet som fenomener i dagliglivet. Dette gjaldt spesielt noen av hemiplegikerne. Mange barn og unge med CP med mindre motoriske utfall strever ofte mest for å leve opp til «normalfunksjon» mens de ofte framstår som velfungerende for andre. Dette krever store anstrengelser både fysisk og kognitivt som omgivelsene ofte ikke er klar over (15), men som kommer godt fram i disse utsagnene:

– Det er fint å være her, jeg føler meg ikke så ensom her, det er så mange som har det som meg, det er godt å se.

(Jente 17 år).

– Etter to dager her nede forsvant hodepinen hennes. Jeg skjønte plutselig hva det å treffe andre å identifisere seg med betyr for henne. Hjemme er hun aldri sammen med funksjonshemmete fordi hun fungerer så godt.

Noen av barna fant andre barn å leke med som fungerte fysisk på linje med eller bedre enn dem selv, dette ble en inspirasjon til å utfolde seg i lek i fritiden. Vi så at de da gjentok de sangene/aktivitetene de hadde vært med på gjennom dagen på skolen eller i treningstimene. Dette fikk mange til å strekke seg lengre enn de ellers gjorde hjemme:

– Hun har blitt tøffere her nede, hun går mer til venninner og har ikke gått på knærne siden vi kom ned.

– Hun har kasta stakkene. Hun trener på å hoppe.

– Han har blitt mykere pga. varmen. Går og beveger seg mer enn hjemme også fordi han har brukt mindre klær.

– Han er bare blid. Han har fått mye mer oppmerksomhet enn hjemme.

– Han har lært å svømme.

– Han er blitt mindre redd på grunn av varmen i vannet.

Alle barna hadde glede av bassenget som pga. varmen ble meget flittig besøkt. Det ble trent mye gjennom lek i vannet, noen lærte å svømme eller dykke og nesten alle ble trygge i vann. Noen hadde vegring mot vann da de kom, så den økte mestringen her nede ble viktige milepæler for enkeltbarn.

Kjæresten

Ungdomsgruppa holdt mye sammen. Mange fikk anledning til å omgås jevnaldrende, og ungdommene gikk mye til hverandre på kveldene. Det var en ny opplevelse for dem som hadde få eller ingen venner hjemme. Det var dans og musikk på to store fester, også disse ga rik anledning til å omgås andre barn/ungdommer.

– Selvtilliten har vokst, han vasker og stiller seg og har kjøpt Hawaii-skjorte og halskjede. Han er blitt mer opptatt av jenter.

– Hun har fått kjæreste der nede som har vært på besøk, nå skal hun på besøk til ham. Det er bare stas.

– Han har blitt vant til flere barn og lært sosial tilpassing. Alltid noen å være sammen med.

En mor sa på tre måneders testen at sønnen, som på Lanzarote ertet, tøyset og framsto som inkludert i gjengen, igjen satt isolert da han kom hjem til Norge. Erfaringen av å ha vært inkludert er allikevel uvurderlig.

Mental helse og selvfølelse

Før habiliteringsoppholdet var det signifikante forskjeller i CBCL- og YSR-skårene mellom barna med CP og kontrollgruppen. Resultatene er vist i tabell 2. Mer adferds- og følelsesmessig problem ble rapportert både av barnas foreldre (CBCL; $z = -3.14$, $p < 0.001$) og barna selv (YSR; $z = -1.85$, $p < 0.05$). Vi fant videre signifikante forskjeller mellom CBCL-, YSR- og SPPA-skårene rapportert før oppholdet og skårene rapportert rett etter oppholdet. Det ble rett etter oppholdet rapportert signifikant færre adferds- og følelsesmessige problem både av foreldre; CBCL total ($z = -5.44$, $p < 0.001$) og barna; YSR total ($z = -2.88$, $p < 0.01$) og bedre selvsoppfatningsskårer (SPPA) innenfor

Tabell 2. Mental helse hos barn med Cerebral Parese og friske kontroller målt før behandlingsopphold i varmt klima. Verdier er oppgitt i median (range)

	Child Checklist (CBCL)			Youth Self Report (YSR)		
	Barn med CP (n=57)	Kontroller (n=60)	p- verdi	Barn med CP (n=26)	Kontroller (n=30)	p- verdi
Total skåre	26 (3-73)	11 (0-65)	<0.001	29 (12-62)	22 (0-86)	<0.01
Internaliseringskåre (angst, depresjon, tilbaketrekking, somatiske plager)	7 (0-28)	4 (0-28)	<0.05	7.5 (1-18)	5 (0-30)	-
Eksternaliseringskåre (aggresjon, opposisjonell adferd)	7 (0-28)	3 (0-20)	<0.01	8 (0-20)	7 (0-45)	-

Tabell 3. Mental helse og selvfølelse hos barn med Cerebral Parese målt før behandlingsopphold i varmt klima, ved behandlingsoppholdets slutt og tre og seks måneder etter avsluttet opphold. Verdier er oppgitt i median (range).

	Før	Etter	3 mnd etter	6 mnd etter
Child Behavior Checklist (CBCL) (n=57)				
Total skåre	26 (3-73)	15.5 (0-55)***	13 (2-67)	16 (1-44)
Internaliseringskåre (angst, depresjon, tilbaketrekking, somatiske plager)	7 (0-28)	2 (0-20)***	3.5 (0-16)	3.5 (0-19)
Eksternaliseringskåre (aggresjon, opposisjonell adferd)	7 (0-28)	3 (0-16)***	2 (0-19)	3 (0-12)
Youth Self Report (YSR) (n=26)				
Total skåre	29 (12-62)	19 (3-51)**	21 (3-46)	18 (3-34)
Internaliseringskåre (angst, depresjon, tilbaketrekking, somatiske plager)	7.5 (1-18)	6 (0-18)*	6 (1-15)	5 (0-15)
Eksternaliseringskåre (aggresjon, opposisjonell adferd)	8 (0-20)	4 (0-14)**	4 (1-19)	4 (1-7)
Self-Perception Profile for Adolescents (SPPA) (n=51)				
Global selvfølelse	2.8	2.8	3.2	3.2
Skole kompetanse	2.8	3.4***	3.2	3.2
Atletisk kompetanse	1.7	2.0**	2.0	2.0
Sosial aksept	3.3	3.5*	3.7	3.8
Nære venner	3.2	3.4	3.2	3.4
Fysisk utseende	3.4	3.6*	3.8	3.6

P-verdi er merket med * p < 0.05, ** p < 0.01, *** p < 0.001 og viser signifikant forskjell fra målinger utført før behandlingsoppholdet.

kompetanseområder som skole ($z=-3,2$, $p<0.001$), atletisk kompetanse ($z=-3,04$, $p<0.01$), sosial aksept ($z=-1.9$, $p<0.05$) og fysisk utseende ($z=-2.14$, $p<0.05$). Resultatene viste at denne forbedringen i mental helse og selvfølelse vedvarte også etter avsluttet habiliteringsopphold. Det var ingen signifikante forskjeller mellom CBCL-, YSR-, SPPA-skårene rapportert rett etter oppholdet og skårene rapportert tre og seks måneder etter oppholdet. Resultatene er vist i tabell 3.

Foreldremestring

Foreldregruppen uttrykte at å treffe andre foreldre til barn med CP var en støtte i tillegg til at gleden over å være i varmt klima, gå til dekket bord og ha relativt få forpliktelser var en rekreasjon.

– Dette har vært mer enn vi hadde forventet.

– Her er det mange lidelsesfeller også for oss foreldre. Det er mange som vi kan søke råd hos og dele erfaringer med.

– På Gardermoen så jeg bare rullestoler og hjelpemidler, nå ser jeg bare personer.

Det kom fram gjennom samtaler med forel-

drene at hjemme følte mange seg isolerte og hadde bekymringer og spørsmål som de ønsket å dele med andre foreldre. Det var en erfaring for mange å oppdage at deres barn tross alt hadde vært heldig, at de fungerte godt sammen med andre og at mange andre foreldre og barn strevde med det samme som dem. Mange familier hadde aldri sett så mange varianter av CP tidligere, og dette ble en mulighet til å orientere seg i forhold til framtid idet voksegruppen med CP var på Casas Heddy samtidig med barna. Mange knyttet kontakter videre. Med enkelte forbehold ivret foreldregruppen for gjentakelse av prosjektet, især de som så at barna deres blomstret.

– Det har vært viktig å identifisere seg med andre CP barn, også snakke med voksne med CP. Vi har ønske om å treffe flere hjemme.

Foreldreskepsis

Under gruppeintervjuet og ved evalueringen kom det fram ønske fra enkeltforeldre om mer individuell behandling under oppholdet. Dette var umulig å imøtekomme pga. bemanningssituasjonen. Det var også foreldre

som ønsket leddmåling før og etter oppholdet. Foreldrene til de sterkest funksjonshemmete barna uttrykte skepsis mot den sparsomme bemanningen og at de måtte være sammen med barnet sitt så stor del av døgnet uten avlastning. De var slitne da de kom ned og fikk mindre avlastning enn ventet, selv om de øvrige foreldrene skiftet på å avlaste de mest slitne. Dessuten hadde barna med størst skade mindre naturlig samvær med andre barn, noe som ga mindre avlastning for deres foreldre. Foreldrene til disse barna uttrykte at oppholdet for dem ble svært slitensomt, men også disse uttrykte at de profiterte på varmen og samværet. Mange foreldre var skeptiske til at skolen var sparsomt bemannet med bare tre lærere på 30 elever i motsetning til langt bedre bemanning i hjemmesituasjonen.

Diskusjon

Studien viser at denne gruppen barn med CP og deres foreldre i større grad rapporterte adferds- og følelsesmessige problem sammenlignet med den generelle norske barne- og ungdomsbefolkningen. Funnene kan sammenlignes med funn i norske studier av an-

dre grupper med kronisk sykdom, medfødte misdannelser eller fysiske funksjonshemminger; for eksempel Meningomyelocele (16), anorektale misdannelser (17) og alvorlig medfødt hjertefeil (18).

For barn med funksjonshemming som til daglig er integrert i vanlig skole, er muligheten for mestringsøyeblikk mer begrenset enn i et gruppefelleskap som på Lanzarote. I kroppsøving og skoletimer hvor barnet som regel er den minst mestrende i forhold til den større gruppa, er følelsen av å komme til kort nærliggende, selv om miljøet er støttende. Ved å bringe barn med samme problemer sammen får de større mulighet for å identifisere seg og øke kontrollen over sin egen situasjon (empowerment) (6), noe den økende grad av trygghet, den fysiske og sosiale utfoldelse på Lanzarote vitnet om. Dette styrkes av funnene i spørreundersøkelsene CBCL og YSR og SSPA (se tabell 2 og 3.) som viser at både adferdsmessige og følelsesmessige problemer ble signifikant redusert etter oppholdet.

For at disse barna og ungdommene skal oppleve deltakelse og mestring, er det avgjørende at de utvikler en positiv identitet som funksjonshemmet. Risikoen for en forstyrret identitet er større hos disse barna enn hos barn uten funksjonshemming (4,19), noe denne studien også viser. Det kommer fram av foreldresagnene at de fleste barna i vårt prosjekt fant jevnaldrende å identifisere seg med i fellesskapet med andre barn med CP. Det kan tyde på at nettopp dette ble "den andre arena" av likesinnede som spesialpedagogen Hoem Kvam vektlegger som viktig for disse barna (4). Kombinasjonen av varmt klima, tilrettelegging, pedagogisk forståelse og trygge rammer, framkomlighet, vilje til å se den enkeltes muligheter til tross for stramme rammer, og ikke minst fellesskapet med likemenn på Lanzarote, var ingrediensene som fikk de fleste barn til å utfolde seg. Dette er empowerment på gruppenivå. At varmen på land og i vann var medvirkende er svært sannsynlig, fordi den økte deres motivasjon og utholdenhet, og for noen dempet den spastisiteten.

I evalueringen av oppholdet synes både aktivitet og deltakelsesdimensjonene i WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (20) meningsfylte å diskutere. Innefor aktivitetsområdet ble det funnet økte fysiske ferdigheter og økt aktivitet hos enkeltbarn, og på deltakelsesområdet fikk mange barn økt sin selvfølelse ved å oppleve seg selv som bidragsyter og deltaker i et større fellesskap. Lærerne på Lanzarote rapporterte hvordan

fellesskapet med andre funksjonshemmete i klassen fikk fram evnen til omsorg, hvordan de mest funksjonsdyktige hjalp dem som trengte mer hjelp, viste tålmodighet og hjelpsomhet i skolesammenheng og slik ga dem selv verdi overfor andre. Normalisering og integreringstanken har vært dominerende i Norge siden disse begrepene første gang ble brukt i offentlig dokument i 1967 (21). NOU 22/2001 «Fra bruker til borger» (22) viser også til offentlig forståelse av verdien av deltakelse og opplevelse av selvstendighet i denne gruppen.

At slitasje er hverdagen for familier med barn med funksjonshemminger er ofte dokumentert, spesielt barn med større funksjonshemminger (23,24, 25). Dette gjaldt også for familiene som deltok i denne studien. Mange familier følte seg alene med sine utfordringer og led ved å se sine barns strev og ikke sjelden også sosiale isolasjon. Hva barnet strevet med kom også tydelig fram fra foreldrenes rapporter på CBCL. For de sterkest funksjonshemmete barna var det gruppebaserte opplegget for knapt bemannet til at alle fikk godt utbytte, ikke minst gjaldt dette på skolen med tre lærere fordelt på 30 barn, samt støtte fra foreldrene. Det ble lite rom for individuelle treningsopplegg til andre enn de sterkest funksjonshemmete. For disse familiene ble det lagt urimelig press på både foreldre og stab, slik at utbyttet ble begrenset for disse familiene, noe disse foreldrene uttrykte klart underveis.

Det ble konkludert med at i en slik uensartet deltakergruppe med knapp bemanning vil de mest hjelpetrengende måtte lide både i skole og i øvrig opplegg. Det var også tydelig at i gruppeintervjuene var det primært foreldrene til de godt fungerende barna som svarte positivt på mestringsgevinster. Det kan være aktuelt å stille spørsmål om ikke ønsket om å oppnå nye behandlingsopphold for CP - gruppa påvirket enkelte besvarelser? Det ville kanskje vært mulig å få fram flere nyanser i forhold til de mindre fornøyde foreldrene hvis individuelle intervju hadde blitt brukt.

Til tross for mange foreldres uttalte skepsis til den lave lærerbemanningen på skolen, viste resultatene fra (SPPA) en signifikant økning (2.8 – 3.4) i subskalaen skolekompetanse etter behandlingsoppholdet sammenlignet med før oppholdet. (Tabell 3), og fortsatte å holde seg høy (3.2) tre og seks måneder etter oppholdet.

Dette kan forklares ved at gruppefelleskapet i skolesituasjonen ble mer avgjørende for barnas opplevelse enn enkeltlærers samlede tid med barnet som foreldrene var opp-

tatt av. Skoleutbyttet fikk med dette en god evaluering, tross de vanskelige rammebetingelsene.

Tilbakemeldingen fra foreldrene om nytten av å treffe andre foreldre var entydig positiv. Hele foreldregruppa uttrykte seg positivt om oppholdet ved den muntlige evalueringen til slutt.

På spørreskjema til både barn og foreldre om fornøydhet med oppholdet skåret deltakerne i gjennomsnitt 4.8 på en skala fra 1 til 5 (26).

Oppholdet ga fellesskap med andre foreldre og for de fleste en følelse av stolthet over å se hva barna deres mestret til tross for funksjonstap, når omgivelsene ble tilrettelagt.

Utsagnet om at oppholdet har overgått deres forventninger sier mye om hverdagsstrev for alle familiene, uansett hvilken alvorlighetsgrad av CP barnet hadde. Myn-dige foreldre er en sterk maktfaktor i dagens helsevesen. De blir lyttet til og har blant annet oppnådd at utgifter til omdiskuterte metoder som Doman og Petø i stor grad blir dekket av det offentlige, samt at forskriftene om habilitering og rehabilitering fra 2001 har åpnet for forpliktende intensive treningsperioder for barn med funksjonshemming (27). På denne måten fungerer en samlet foreldremakt som empowerment på samfunnsnivå. Mulighet for å møte likesinnede foreldre og sjebnefellesskap, ved siden av barnets treningsmuligheter, er trolig sterkt medvirkende til foreldres søkning til de mer omstridte intensive treningsopplegg som i dag finnes for de svakest fungerende barna. I arbeidet med å finne gode intensive habiliteringsopplegg i Norge synes derfor hensynet til å komme foreldres behov for å møte andre foreldre i samme situasjon helt sentralt.

Konklusjon

Lanzaroteprojektet er det første til å evaluere mental helse og selvfølelse med standardiserte metoder før, rett etter og tre og seks måneder etter et habiliteringsopphold i varmt klima for barn med CP samt å sette disse resultatene opp mot kvalitative utsagn fra deltakerne og se om resultatene overlapper hverandre.

Studiens sentrale kvantitative funn i denne artikkelens perspektiv er at pasientenes mentale helse og selvfølelse ble signifikant forbedret under oppholdet og at denne bedringen vedvarte både 3 og 6 måneder etter oppholdet. Disse funnene underbygges også i stor grad av studiens like sentrale kvalitative intervjudel i forhold til egenmestring, deltakelse og selvfølelse. Lanzarote-projektet ser ut til å medvirke til øk-

ning av barns kontroll over eget liv og til styrking av deltakeres identitet som funksjonshemmet. I tillegg har foreldrene stor glede av å treffe andre familier med samme problemstillinger som dem selv. Dette er empowerment på individ og gruppenivå både for barna og foreldrene.

Oppdraget fra SHD med Lanzaroteprojektet var økonomisk styrt, departementet søker etter billigere alternativer til intensiv opptrening enn bl.a. de kostbare Domanoppleggene hvor effekt aldri har blitt dokumentert (28). Lanzaroteprojektet er god økonomi sett i dette perspektivet. Til tross for at størst fokus i vårt prosjekt var på fysisk habilitering, vises størst effekt på området deltakelse og mestring, også for de fleste i foreldregruppen.

Fysisk endring av barn med CP gjennom intensiv habilitering vil nødvendigvis bli begrenset, disse barna vil aldri bli som «normalgruppen» som de fungerer blant, hvor mye de enn strever. De har allikevel alle rett til, og blant annet dette prosjektet har vist at de også har mulighet til, å bli så myndige, *empowered*, i sin egen tilværelse som de har fysisk og kognitiv forutsetning for, dersom dette blir lagt til rette for og tatt hensyn til i habiliteringen. Gruppefellesskapet fungerer i denne sammenhengen som en avgjørende motkraft, ikke minst i forhold til den stigmatisering enkelte barn med CP blir utsatt for i hverdagen.

Dette prosjektet har vist at fokus på deltakelse og mestring er like relevant i diskusjonen om hva som er god habilitering for barn med CP og deres foreldre som fokus på fysisk trening alene.

Artikkelen er vurdert av to eksterne referere. Artikkelen ble mottatt 1. april 2004 og akseptert for publisering 19. november 2004.

Prosjektet som denne artikkelen viser til er finansiert av Sosial og Helsedepartementet ved Behandlingsreiser, Rikshospitalet.

Litteratur

1. Skjeldal O, Dahl A. Prosjektplan. Evaluering av behandlingsreiser til Syden for pasienter med Cerebral Parese, Rikshospitalet: Oslo; 2001.
2. Skjeldal O, Dahl, A. Behandlingsreise i varmt klima for voksne og barn med Cerebral Parese. Rikshospitalet: Oslo; 2004.
3. Strumse Y, Stanghelle J, Utne L. Behandlingsreiser til Syden for pasienter med post-polio syndrom. Tidsskr. Den Norske Lægeforening 2001; 121:2003-7.
4. Hoem Kvam M. Like barn lærer best? Berg Gårds skriftserie nr. 3/95.
5. Sommerschildt H, Grøholt B. Mestring som

mulighet. Oslo: Tano Aschehoug; 1998.

6. Wallerstein N. Empowerment and health. The theory and practice of community change. Community Development Journal 1992; 28(3): 218-227.

7. Hvas A, Thesen J. At styrke patientens egne krefter og at motvirke undertrykkende krefter: Empowerment i et medisinsk perspektiv. Ugeskrift for læger 2002;164:5361-5.

8. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1997; 39(4):214-23.

9. Malterud N. Kvalitative metoder i medisinsk forskning. Oslo: Universitetsforlaget; 2003.

10. Aschenbach TM. Manual for the Child Behavioral Checklist /4-18 and 1991 Profile. University of Vermont, Department of Psychiatry: Burlington VT; 1991.

11. Aschenbach TM., Edelbrock CS. Manual for the Youth Self Report and Profile. University of Vermont, Department of Psychiatry: Burlington VT; 1987.

12. Harter S. Manual for the Self-Perception Profile for Adolescents. University of Denver: Denver CO; 1988.

13. Nøvik TS. Are postal surveys in child psychiatry feasible? Results of an epidemiological study. Nordic Journal of Psychiatry 1995;49:337-342.

14. Altman DG. Practical Statistics for Medical Research. London: Chapman and Hall; 1991.

15. Carling F. Skapt i vårt bilde. Skisser om behandling og samfunn. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag; 1979.

16. Aksnes G, Diseth TH., Helseth A, Edwin B, Stange M, Aafos G, Emblem R. Appendicostomy for antegrade enema: Effects on somatic and psychosocial functioning in children with myelomeningocele. Pediatrics 2002;109:484-489.

17. Diseth TH., Emblem R. Somatic function, mental health, and psychosocial adjustment of

adolescents with anorectal anomalies. Journal of Pediatric Surgery 1999;34:1733-1735.

18. Spurkland I, Bjørnstad PG, Lindberg H, Sem E. Mental health and psychosocial functioning in adolescents with congenital heart disease. Acta Paediatrica 1993;82:71-76.

19. Lindquist C. Identity development of disabled youth. I: Chigier E, ed. Youth and Disability (11-16) London: Freund Publishing House Ltd; 1990.

20. World Health Organisation. ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: 2001.

21. Stortingsmelding nr. 88. Om utvikling av omsorgen for funksjonshemmete: 1967.

22. NOU 2001: 22, Fra bruker til borger. En strategi for nedbrytning av funksjonshemmetes barrierer. Statens forvaltningstjeneste.

23. Sætersdal B. Den forbudte lidelsen. Om Polyanniseringen av funksjonshemmete og deres familier. Tidsskrift for Den norske lægeforening 1996;116(21):2596-8.

24. Ingstad B, Sommerschildt H. Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – reaksjoner – mestring. Gruppe for helsetjenesteforskning, Rapport nr. 9: 1983.

25. Capjon H, Haugstvedt KT., Kinge E, Abildgaard H. Habilitering av barnehagebarn med funksjonshemming. Sosial og helsedepartementets prosjekt nr. 11017. Delrapport 4, Foreldreperspektiv på tverrfaglige tiltak. Oslo: 1998.

26. Skjeldal, O. Pasienters evaluering av Behandlingsreiser til Lanzarote for Cerebral Parese, prøvegruppe. Rikshospitalet: Oslo; 2003.

27. Sosial og Helsedepartementet. Forskrift om habilitering og rehabilitering. HD- 1-1032 B:2001.

28. Statens Helsetilsyn. Rapport fra arbeidsgruppe. Faglig vurdering av alternative treningsopplegg som Doman-metoden og lignende for barn med hjerneskader. IK-2704: 2000.

Abstract

The article describes the results from a case-control study investigating the effect of a habilitation program in warm climate involving 60 children with Cerebral Palsy aged six to 18. The study was performed during the spring 2003 and 2004 as part of a project, initiated and funded by the Norwegian Social and Health Department with the aim to investigate physical and social effects of habilitation in a warm climate. The purpose of this article is to describe social participation and coping before and after participation. Registrations of mental health and self-esteem were performed before and after the program and at three and six weeks after finishing the program. The outcome measures were the Child Behavior Checklist (CBCL), Youth Self-Report (YSR) og Self-Perception Profile for Adolescents (SPPA). At the end of the program we performed group interviews with the parents. After finishing the program, a significant reduction in behaviour and emotional problems among the children and the parents were registered, and the childrens competence in school and self-perception was improved. The result shows that the majority of children experienced improved self-coping, gained new friends and meeting families with disabled children had a positive effect. The change in all areas was maintained at three and six weeks after the program, and the results from the group interview and the questionnaires were coherent. The study showed that in the discussion about best practice in habilitation of children with CP, a focus on participation and coping is highly relevant.

Key words: Cerebral Palsy, habilitation, warm climate, coping, social participation