



Funktionell träning

för barn med cerebral pares - Ett ekologiskt synsätt

Författare

Lena Ekström Ahl, sjukgymnast

Eva Johansson, sjukgymnast

Tina Granat, psykolog

Eva Brogren, sjukgymnast

R A P P O R T

30

S E R I E N

Sammanfattning

Målet för denna pilotstudie var att utvärdera effekten av nätverksbaserad funktionell träning för en grupp förskolebarn med cerebral pares (CP) med avseende på måluppfyllelse, grovmotorisk utveckling, funktionella färdigheter i vardagen och upplevt hjälpbehov. Ett annat syfte var att studera om föräldrars upplevelse av familjecentrering samt om hela nätverkets upplevelse av kompetens och delaktighet i träning och målsättning förändrades efter utbildning och kontinuerlig handledning. Resultatmåttarna som användes var måluppfyllelseskalor, Gross Motor Function Measurement 66 (GMFM-66), Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), Measure of Process of Care (MPOC) samt en enkät.

Interventionen skedde i barnens vardagliga miljö, d.v.s. inom ett ekologiskt ramverk. Fjorton barn, tre flickor och elva pojkar, med diplegi och tetraplegi (1,6 – 6 år), Gross Motor Classification System (GMFCS) nivå II-V, medverkade tillsammans med sina föräldrar samt personal från förskolan i den fem månader långa interventionen.

Resultaten visade att personer i barnets nätverk efter utbildning och med kontinuerlig handledning kan hjälpa barnet till daglig träning i funktionella vardagssituationer. Träningsfrekvensen för att nå ett specifikt mål varierade mellan två gånger om dagen till 23 gånger om dagen, beroende på typen av mål. 77 % av målen uppfylldes helt. Grovmotorisk förmåga, utförande av dagliga aktiviteter, inklusive social kompetens förbättrades signifikant. Ett minskat behov av hjälp från föräldrar och assistenter märktes kopplat till barnens rörelseförmåga. Föräldrarnas upplevelse av familjecentrering ökade märkbart på alla områden. Vidare kände sig personal från barnens förskola mer kompetenta och delaktiga vid planering, träning och målsättning.

INNEHÅLL

Inledning	5
MATERIAL OCH METOD	7
Deltagare	7
Resultatmått	8
Interventionen	9
Dataanalysmetoder	11
RESULTAT	12
Frekvens enligt dagboken	12
Måluppfyllelse	12
GMFM	13
PEDI	14
MPOC	15
Enkäten	16
DISKUSSION	17
Referenser	21

Inledning

Ett ekologiskt synsätt kan fungera som en givande struktur för modern sjukgymnastik där målet generellt är att främja ett bättre fungerande i vardagssituationer (Ketelaar m.fl. 2001). Det ekologiska synsättet omfattar två aspekter på barns utveckling i förhållande till omgivningen; dels den utveckling som uppstår i den socio-kulturella kontexten (Bronfenbrenner 1986) och dels den utveckling som sker genom barnets motoriskt-perceptuella utforskande av sin omgivning (Gibson & Pick 2003). Sjukgymnastik i det här sammanhanget betonar interaktionen mellan individen, uppgiften och miljön. Den ger en grund för barnet att lära sig genom att aktivt leta efter egna effektiva lösningar på problem som uppstår i situationer det vill behärska (Gentile 1998, Lesensky & Kaplan 2000). Träningen kallas ”funktionell” eftersom man först och främst övar funktionella färdigheter, som t.ex. att klä på sig eller gå uppför trappor. Vidare erbjuder det här synsättet en god grund för individanpassad planering som betonar vikten av att utveckla färdigheter som är meningsfulla för barnet och föräldrarna (Bower 2001, Law m.fl. 1998, Rosenbaum m.fl. 1998). Att definiera specifika mål kan öka barnets motivation och därmed också troligen barnets inlärningsförmåga (King m.fl. 1999). I detta sammanhang kan barnet bli en aktiv problemlösare istället för en passiv mottagare av behandling. För att kunna erbjuda barnet täta möjligheter till träning är det av största vikt att föräldrar och personal i nätverket som omger barnet medverkar aktivt. De kan erbjuda barnet möjligheter att öva det som är svårt i många situationer och vid många tillfällen under dagen.

Jansen och medarbetare (2003) presenterade nyligen en utmärkt genomgång av litteratur angående föräldramedverkan i sjukgymnastik för barn med fysiska funktionshinder. De påpekade att föräldrar som medverkar aktivt i träningen är mer benägna att utveckla en realistisk syn på sitt barns möjligheter när det gäller ett optimalt vardagsfungerande. Författarna anser att medverkan kan öka föräldrarnas självförtroende i förhållande till sin egen kompetens och därmed minska deras stress. De efterfrågar studier där effekten av träning för både föräldrar och barn utvärderas för att klargöra de komplexa interaktioner som

driver ett barns utveckling framåt. De ansåg att Measures of Processes of Care (MPOC) var ett bra instrument för utvärdering av föräldramedverkan.

Målet för den här studien var att utvärdera effekten av träning i vardagsmiljö för förskolebarn med cerebral pares (CP) med avseende på 1) måluppfyllelse 2) grovmotorisk funktion och 3) utförande av dagliga aktiviteter och barnens hjälpbehov. Vidare ville vi undersöka om föräldrars och assistenters uppfattning om familjecentrering och kompetens i omvårdnaden och träningen av barnet påverkades av interventionen.

MATERIAL OCH METOD

Deltagare

Barn med CP utan svåra inlärningsproblem i åldrarna 1,6 – 6 boende i Uppsala län inbjöds att delta i undersökningen (N=16). Fullständig utvärdering gjordes för 14 barn. Barnen hade spastisk diplegi eller tetraplegi och deras funktionella förmåga klassificerades enligt GMFCS II-V (Palisano m.fl. 1997). Av undervisnings- och praktiska skäl delades barnen upp i två träningsgrupper (Tabell 1). Ingen kontrollgrupp användes på grund av brist på barn med motsvarande nivå på funktionshinder, ålder och kön.

Den etiska kommittén på Medicinska fakulteten vid Uppsala universitet godkände undersökningen som ett kvalitetssäkringsarbete.

Barn	Ålder (år, månader)	Diagnos	GMFCS	Andra funktionsnedsättningar	Grupp
A	2.6	SD	III	-	I
B	2.11	SD	III	-	I
C	4.0	SD	III	Inget tal	I
D	4.1	SD	III	Inget tal	I
E	4.2	SD	IV	Inget tal, synnedsättning	I
F	4.2	SD	III	-	I
G	4.9	ST	V	-	I
H	5.4	SD	IV	-	I
I	6.0	SD	II	-	II
J	1.6	SD	III	-	II
K	1.9	SD	III	Inget tal	II
L	3.4	ST	V	Inget tal	II
M	3.0	SD	III	Synnedsättning, epilepsi	II
N	2.8	SD	IV	Inget tal	II

Tabell I. De barn som inkluderats i studien (N=14). SD= spastisk diplegi ST= spastisk tetraplegi. Funktionell klassificering enligt GMFCS nivåer II-V för barn med CP som är 6-12 år gamla. II=Går utan hjälpmedel; begränsningar vid gång utomhus och ute i samhället. III= Går med hjälpmedel; begränsningar vid gång utomhus och ute i samhället. IV= begränsningar i förmågan att förflytta sig själv; barnet transporteras eller använder elektrisk elrullstol utomhus och ute i samhället. V= förmågan till självständig förflyttning är mycket begränsad, även vid användning av tekniska hjälpmedel.

Resultatmätt

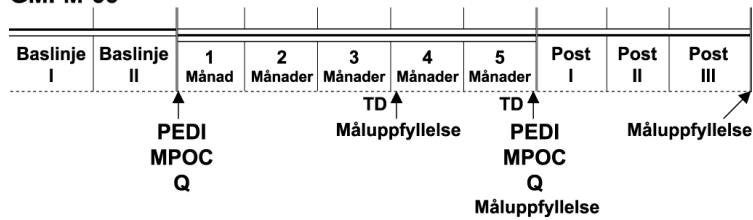
Stor uppmärksamhet ägnades åt att identifiera och utvärdera individuella mål för varje barn. Målen formulerades i nära samarbete mellan föräldrarna, barnet (i så hög grad som möjligt), barnets assistent i förskolan och personal från habiliteringsteamet. (d.v.s. sjukgymnast och specialpedagog). Sju specifika och mätbara mål sattes för varje barn. Uppfyllandet av målen klassificerades som fullständigt (100 %), delvis (≥ 50 %) eller ingen förbättring (< 50 %). Om målet till exempel var – ”att resa sig från liggande till sittande”, betydde delvis att barnet rullade över på sidan, lade över vikt på armbågen och till viss del kunde sträcka på armen, men inte tillräckligt för att helt sätta sig upp.

Förändring i grovmotorisk funktion bedömdes med hjälp av Gross Motor Function Measure (GMFM-66, Russell m.fl. 2002) medan förmåga att i vardagen utföra funktionella aktiviteter som personlig vård, rörlighet och social funktion bedömdes med Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI, Haley m.fl. 1992), skalan för funktionella färdigheter och skalan för hjälpbehov. Den svenska versionen användes (Nordmark m.fl. 1999).

Föräldrarnas upplevelse av insatserna utvärderades genom en enkät, Measures of Processes of Care (MPOC). En svensk version användes (Bjerre m.fl. 1997). Denna kompletterades med fyra frågor som även besvarades av personal från förskolan (se Bilaga). För att uppskatta träningsfrekvensen skrevs dagbok i hemmet och på förskolan under tre veckor (Figur 1).

Tidpunkt för bedömningar före, under och efter interventionen

GMFM-66



Figur 1: Tidpunkt för bedömningar före, under och efter interventionen. Varje intervall motsvarar en månad. GMFM-66= Gross Motor Function Measure, PEDi= The Pediatric Evaluation of Disability Inventory, MPOC= Measure of Processes of Care, Q= Questionnaire (Enkät), TD= Träningsdagbok. Pilar indikerar tidpunkten. GMFM-bedömningarna gjordes av de tre sjukgymnaster som även följde barnen under den visade tidsperioden. PEDi-bedömningarna gjordes av samma tre sjukgymnaster och en specialpedagog. Bedömning av måluppfyllelse gjordes av föräldrarna i samarbete med sjukgymnaster och specialpedagog.

Tre sjukgymnaster, ibland tillsammans med en specialpedagog, gjorde alla bedömningar och följde samma barn genom hela undersökningen (Figur 1). De medverkade också i träningen av barnen. De hade alla omfattande erfarenhet av habilitering (12-25 år) och var väl förtrogna med användandet av de olika bedömningsmetoderna.

Interventionen

Föräldrarna informerades om interventionen och gav sedan sitt medgivande till att delta. Dessutom informerades de ansvariga för personalen på barnens förskolor om innehållet i interventionen och alla var positiva till att låta personal delta i studien.

Eftersom ett aktivt deltagande från nätverkets sida anses viktig i funktionell träning startade interventionen med en strukturerad fyradagarskurs med övernattnings för de medverkande familjerna och barnens assistenter.

Personalen som deltog bestod av en läkare, sjukgymnast, specialpedagog, psykolog och kurator. Utbildningen under kursen var både teoretisk och praktisk. För att kunna vara delaktig vid planering, kunna förstå, utföra och aktivt delta i träningen av barnen ansågs det nödvändigt att ha kunskap om etiologi för CP och konsekvenserna av CP för den generella utvecklingen, samt kunskap om normal och avvikande motorisk utveckling, motorisk inlärning, psykologiska aspekter och motivation. Under dessa fyra dagar inledde även barnen sin träning.

Under de följande fem månaderna utfördes målinriktad träning huvudsakligen i barnets närmiljö i hemmet och förskolan. Under hela träningsperioden gavs vid regelbundna besök i hemmen och förskolan kontinuerligt stöd och råd och diskussioner fördes med de personer i nätverket som utförde träningen. Dessutom träffades alla barnen tre timmar en gång i veckan för träning på det lokala habiliteringscentret tillsammans med föräldrar och/eller assistenter. Gruppssammansättningarna fokuserade på att handleda föräldrar och assistenter i den målinriktade träningen genom att erbjuda en möjlighet att diskutera och öva. Förutom den individuellt utformade handledningen gav gruppssammansättningarna barnen en möjlighet att träffa andra barn i samma situation, att leka och ha roligt. Efter fem månader minskades gruppträningen till ett möte i månaden och var det enda tillfälle när handledning gavs till föräldrar och assistenter. Elsa, fem år gammal (GMFCS nivå III) får fungera som ett exempel för att åskådliggöra den individuellt utformade interventionen. Ett av de sju målen som föräldrarna, förskoleassistenten och Elsa ansåg vara viktigt var att resa sig från toaletten och gå till handfatet i badrummet. Aktiviteten analyserades tillsammans med sjukgymnasten och befanns innehålla flera olika färdigheter som Elsa behövde lära sig, som att resa sig till stående, ta ett steg nerför ett trappsteg, flytta ena handen under förflyttningen, gå i sidled för att därefter kunna vända sig när hon kom fram till handfatet. Badrumsgolvet, som ofta var halt, ökade svårigheten. För att uppnå målet tränades flera gånger varje dag både i hemmet och på förskolan. Elsa tränade de färdigheter som krävdes dels i den konkreta situationen på toaletten men också i andra aktiviteter som naturligt kunde föras in i vardagen som till exempel att gå nerför trappor och trottoarer, att förflytta sig längs möbler när hon lekte med kamrater och att resa sig från stolar. Hon uppmuntrades att utföra de olika aktiviteterna på många olika sätt. Resultatet diskuterades och passande lösningar provades ut. Sjukgymnastens handledning till de personer som hjälpte Elsa fokuserade på hur mycket hjälp de behövde ge henne för att hon skulle lyckas men ändå inte mer än att hon fortfarande utförde så mycket som möjligt av uppgiften på egen hand. En annan viktig aspekt när det gäller rådgivningen var att stödja dem som hjälpte Elsa i deras förmåga att göra analyser av

aktiviteter och situationer som barnet stod inför, d.v.s. vilka delar ingår i aktiviteten, vad är svårigheterna för just det här barnet, hur kan situationen användas för träning och hur kan barnets motivation ökas? För Elsa var ett av huvudproblemen muskelsvaghet som starkt bidrog till hennes svårigheter att resa sig och gå nerför trappsteg. Därför låg fokus på att öka muskelstyrkan som en integrerad del av aktiviteterna. Starkare benmuskler betydde att hon kunde utföra uppgiften med mindre hjälp från föräldrar och assistenter.

Dataanalyismetoder

Eftersom ingen signifikant skillnad hittades mellan de två träningsgrupperna i någon av de aspekter som mättes, slogs data samman. Eftersom data inte var normalfördelade användes det icke-parametriska Wilcoxon's test med matchade par för att utvärdera förändringar i poängen för PEDI och GMFM-66. Vidare användes Friedmans Anova by Ranks för multipel jämförelse med GMFM-66. För beräknade skillnader i MPOC-poängen tillämpades parametrisk statistik (t-test) enligt rekommendationer i manualen eftersom data var normalfördelade (King m.fl. 1995). Samma förfaringssätt användes för den kompletterande enkäten. För att pröva samband mellan ålder och grovmotorisk förändring användes Spearmans rank correlation (rs). P-nivåerna sattes till $p < 0,01$.

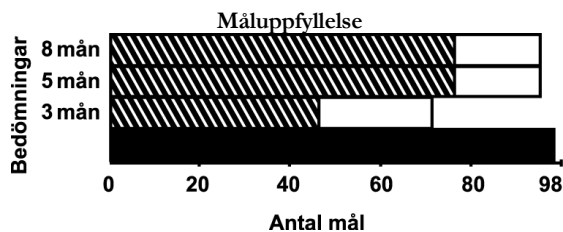
RESULTAT

Frekvens enligt dagboken

Träningsfrekvensen varierade betydligt. Frekvensen hängde ihop med typen av mål och hur ofta uppgiften naturligt förekom i vardagen. Ett mål som gick ut på att upprätthålla rörelseomfånget i hamstringsmuskeln tränades två gånger om dagen, medan ett mål som gick ut på att resa sig från en stol kunde leda till över tjugo övningstillfällen.

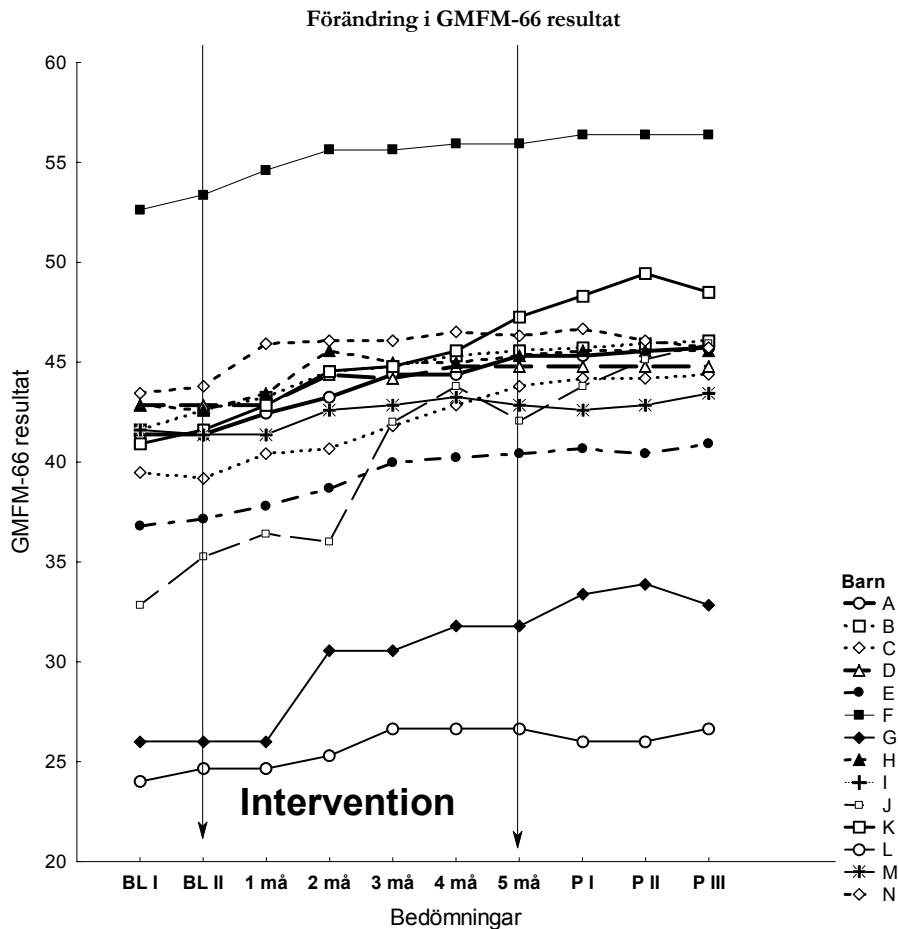
Måluppfyllelse

Sammanlagt sattes 98 mål upp (Figur 2). Tre mål kunde härledas till Kroppsfunktion, t.ex. att öka rörelseomfånget. Ett av målen kunde härledas till Delaktighet och syftade till att främja barnets förmåga att leka med jämnåriga. De återstående 94 målen kunde härledas till Aktivitet, t.ex. att kunna gå från toaletten till handfatet och att kunna resa sig från golvet till en gästol. Mål som gällde att äta och klä sig var också vanliga, som t.ex. att ta av en tröja och skära mjuk mat.



Figur 2. Måluppfyllelse. Den svarta stapeln visar samtliga mål, sju mål för vart och ett av de 14 barnen (n=98). De grå staplarna visar helt uppfyllda mål vid 3 och 5 månader samt vid uppföljningen efter 8 månader. De ljusgrå staplarna visar mål som uppfyllts delvis.

Efter tre månaders träning hade 46 av 98 mål uppnåtts helt och 25 delvis. Efter fem månader hade 76 mål uppnåtts helt och 19 delvis (Figur 2). Vid uppföljningen hade de uppnådda färdigheterna bibehållits.

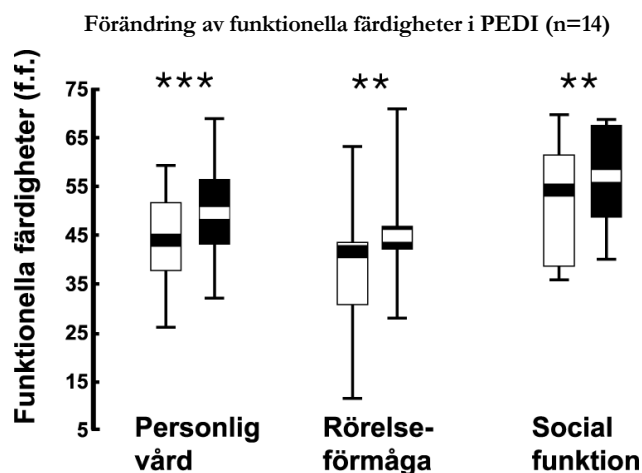


Figur 3. Förändring i GMFM-66 resultat. De olika linjerna visar förändring i GMFM-66 resultat (y-axeln) för de enskilda barnen (A-H= Grupp I och I-N= Grupp II) under 10 bedömningar (x-axeln). BL= Baslinjen, mo= månad, P= bedömningar efter interventionen. GMFM-66 består av 66 färdigheter som har grupperats i fem dimensioner: (A) liggande och rullande, (B) sittande, (C) krypande och knästående, (D) stående och (E) gående, springande och hoppande. Färdigheterna har poängsatts efter en fyrgradig skala som sträcker sig från kan inte påbörja (0) till utför fullständigt (3). Färdigheterna utgör en hierarkisk struktur med intervallskalning, som sträcker sig från 0 (låg motorisk förmåga) till 100 (hög motorisk förmåga).

GMFM

Under baslinjen skedde ingen signifikant förändring i GMFM-poängen. Två barn hade dock en ostadig baslinje. Ett barn visade en förändring på 1 och det andra, det yngsta barnet i gruppen, hade en förändring på 2,42 mellan den första och sista bedömningen. Graden av förändring som visades hade dock ingen signifikant koppling till ålder (r_s 0,49). En uppenbar förändring i den grovmotoriska funktionen ägde rum under den fem månader långa träningsperioden (Friedman $p < 0,001$, median för förändring i poäng 3,13, omfång 1,47-6,79) (Figur 3). Förändringen var mest uttalad under

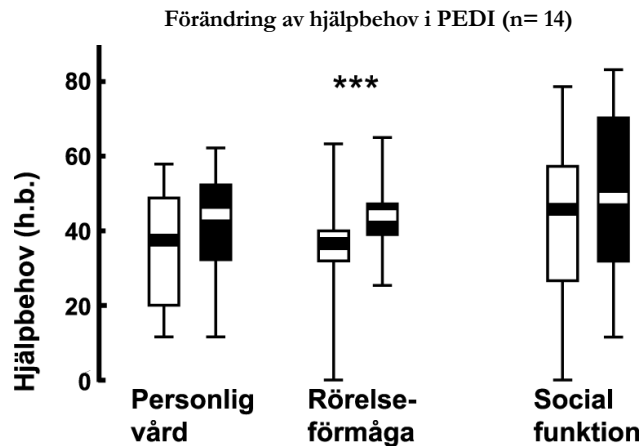
interventionens första två månader (Wilcoxon $p < 0,01$). Mellan de följande bedömningarna hittades en stadigt stigande trend, men förändringen nådde dock inte den fastställda nivån 0,01 (p -värdens omfång var 0,02-0,05). Mellan de tre sista bedömningarna, vilka gjordes efter interventionen, fanns inga signifikanta skillnader. Detta indikerar att de funktioner som uppnått genom träningen bestod. Mängden förändring i grovmotorisk funktion var inte kopplad till ålder när interventionen inleddes ($r_s = -0,17$).



Figur 4. Förändring av funktionella färdigheter i PEDI (n=14). Boxplotar representerar 25:e, 50:e och 75:e percentilen. Whiskers representerar minimi- och maximivärden. Grå boxplotar indikerar bedömningar före interventionen och vita boxplotar bedömningar efter interventionen. *** = $p < 0,001$ och ** = $p < 0,01$ (Wilcoxon). PEDI kartlägger barnets funktion inom personlig vård, rörelseförmåga och social kompetens. Mätinstrumentet utvärderar genom en strukturerad intervju om barnet är kapabelt eller inte att utföra 197 färdigheter (resultat 1/0) i vardagssituationer.

PEDI

Enligt föräldrarna hade barnen signifikant förbättrat sin förmåga när det gäller personlig vård ($p < 0,001$ median 44,0 mot 49,2), rörelseförmåga ($p < 0,01$ median 41,3 mot 43,8), och social funktion ($p < 0,01$ median 53,4 mot 56,0) efter interventionsperioden (Figur 4). Det var stor variation mellan barn inom området rörelseförmåga. Hjälpbehovet från föräldrar och nätverk vid vardagsaktiviteter inom dessa tre områden förändrades signifikant bara inom området rörelseförmåga ($p < 0,001$) (Figur 5).

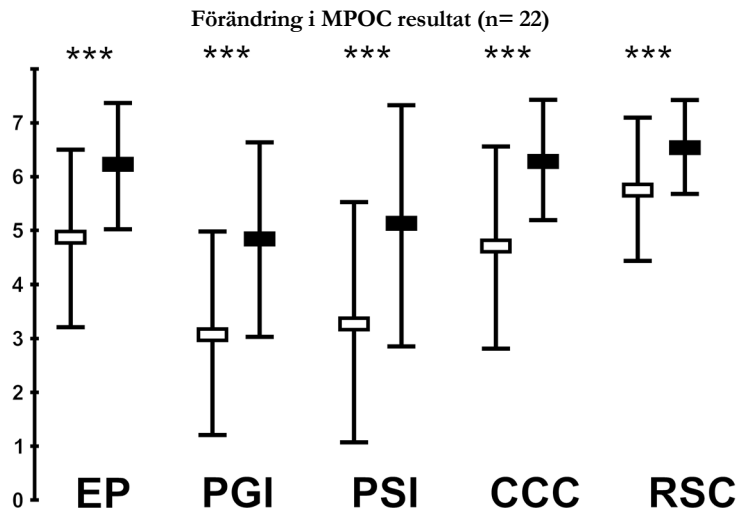


Figur 5. Förändring av hjälpbehov i PEDI (n= 14). Boxplotar representerar 25:e, 50:e och 75:e percentilen. Whiskers representerar minimi- och maximivärden. Grå boxplotar indikerar bedömningar före interventionen och vita boxplotar bedömningar efter interventionen. *** = $p < 0.001$ (Wilcoxon). Hjälpbehov från föräldrar och personal inom nätverket utvärderas inom 20 olika aktivitetsområden efter en 6-gradig skala. 5 som resultat indikerar självständighet och 0 som resultat fullständigt beroende av hjälp.

MPOC

Både mamman och pappan i nio familjer och assistenterna i två av dessa familjer fyllde i MPOC-enkäten. I fyra familjer skickade bara barnets mamma in ett ifyllt formulär, i tre av dessa besvarade också barnets assistent frågorna. För ett barn svarade bara assistenten.

Föräldrarnas uppfattning om insatser som gjorts från habiliteringen hade förbättrats signifikant inom alla områden efter träningsperioden (t-test $p < 0,001$), även om variationen var stor, särskilt innan interventionen (Figur 6). Både innan och efter interventionen visade mammor och pappor sinsemellan signifikanta skillnader i uppfattning inom områdena Delaktighet (t-test $p < 0,01$; pre $4,7 \pm 1,8$ – $5,1 \pm 1,4$ post $6 \pm 1,2$ – $6,5 \pm 1$) och Samordning (pre $4,5 \pm 1,9$ – $5 \pm 1,7$ post $6,2 \pm 1,2$ – $6,6 \pm 0,9$), där mammorna var mindre nöjda än papporna. Inom området Bemötande angav papporna att de var mer nöjda med insatserna efter interventionen än mammorna (t-test $p < 0,01$; $6,9 \pm 0,4$ – $6,4 \pm 1$).



Figur 6. Förändring i MPOC resultat (n= 22). Gruppens medel och standardavvikelse innan interventionen (grå horisontell linje) och efter interventionen (vit horisontell linje). EP= enabling and partnership, PGI= providing general information, PSI= providing specific information about the child, CCC= coordinated and comprehensive care och RSC= respectful and supportive care. *** = $p < 0.001$ (t-test). MPOC är ett frågeformulär som föräldrarna själva fyller i. Det mäter genom 56 frågor, som faller under de fem ovanstående kategorierna, hur föräldrar uppfattar att insatser från habiliteringsteamet fyller deras behov. Föräldrarna besvarar frågorna på en 7-gradig skala som sträcker sig från ”i hög utsträckning” (7) till ”aldrig” (1).

Enkäten

Den kompletterande enkäten besvarades i högre grad än MPOC, av både mammor (n=11), pappor (n=9) och assistenter (n=10). Papporna hade inledningsvis de lägsta resultaten på alla fyra frågorna. Efter interventionen visade poängen på en signifikant förändring i den kunskap de alla förvärvat (frågor 1, 2, 3) samt hur tydligt de upplevde att målen formulerats ($p < 0,01$). Assistenterna skattade inledningsvis de tre sista frågorna högre än föräldrarna och ingen signifikant förändring orsakad av interventionen kunde noteras. De upplevde dock att de under interventionen hade lärt sig mer om hur de skulle träna barnet ($p < 0,01$).

DISKUSSION

Funktionell, målinriktad träning som utfördes i vardagsmiljön för fjorton barn med CP under en fem månader lång träningsperiod, påverkade deras grovmotoriska funktion och förmåga vad det gäller personlig vård, rörelseförmåga och social kompetens. De mål som sattes nåddes till 77 %. De medverkande föräldrarna uttryckte en mer positiv uppfattning om de insatser de fick efter träningsperioden än innan. Även barnens förskoleassistenter upplevde att de hade fått mer kunskap om hur de skulle träna barnet.

En grundläggande aspekt av samarbetet mellan familjer och andra som är aktivt involverade i den dagliga omvårdnaden av barnet är att formulera specifika mål för behandlingen (Ketelaar 2001, Bower 2001). Målen kan ses som det cement som håller samman insatserna och som förhindrar att de upplevs som splittrade. Genom att klargöra målen kan alla som är involverade i barnet förstå dem och därigenom ena sig och arbeta tillsammans med barnet för att uppnå dem. Nåbara, konkreta och kortsiktiga mål ger förstäligt nog barnet en möjlighet till aktiv problemlösning, en fundamental del i motorisk inläring. Att formulera mål ger också en grund för utvärdering av individuella resultat (King m.fl. 1999).

I denna studie hade barnen helt uppnått 77 % och delvis 19 % av målen när träningsperioden var slut och denna nivå av måluppfyllelse hade bestått vid uppföljning. Detta stödjer idén om att färdigheter som används varje dag består, även om de inte uttryckligen tränas (Bower m.fl. 1992). I framtida studier kan målformulering och målutvärdering förbättras genom att använda goal attainment scaling (GAS) med fem nivåer (-2 till +2) som gör det möjligt att gradvis följa barnens framsteg (King m.fl. 1999).

Intensitet och frekvens vid träning är en viktig faktor när det gäller motoriska framsteg (Taub 1999). Men hur ofta bör barnet träna en funktion eller aktivitet för att lära sig? Detta verkar bero på många faktorer som till exempel graden av funktionshinder, svårigheten i den uppgift som ska läras in, den miljö där

aktiviteten ska utföras, barnets inlärningsförmåga och den metod som används (Valvano & Newell 1998, Bower 2001, Trahan & Malouin 2002, Shumway-Cook m.fl. 2003). Frekvensen mättes i den här studien genom träningsdagböcker, en metod som inte testats för reliabilitet. Vi fick ändå det intrycket att dagböckerna fylldes i samvetsgrant. De visade att alla målaktiviteter tränades minst fem dagar i veckan, vilket indikerar att frekvensen kan ha betydelse. Variationen i frekvens var stor och var kopplad till vilken typ av mål det var och hur ofta uppgiften förekom i vardagen. Därför verkar det meningslöst att koppla frekvensen till uppfyllande av mål i den här pilotstudien.

Barnens grovmotoriska funktion förbättrades signifikant under interventionens fem månader. Kurvan för förbättring var tydligast under de första månaderna. Detta pekar på att trots att träningen övervägande var specifik, så hade den generella effekter. Men hur mycket av förbättringen kunde bero på naturlig utveckling? Stabila baslinjer före och efter interventionen är en indikation på att förbättringen var kopplad till träningen. Fem ”grovmotoriska kurvor” som motsvarar de fem GMFCS-nivåerna har dock nyligen utvecklats för att ge en ungefärlig idé om grovmotorisk prognos för barn med CP (Rosenbaum m.fl. 2002). Det finns hittills inga statistiska metoder för att jämföra lutningen på kurvan för individuella barn under utveckling med lutningen på de fem kurvorna. Visuellt bedömning visade dock att lutningen för tretton av de fjorton barnen var brantare än förväntat med hänsyn till barnets ålder och grad av funktionshinder, vilket styrker att de grovmotoriska framstegen påskyndades tack vare interventionen.

PEDI-formuläret hade två ändamål. Förutom att PEDI var ett mått på resultat utgjorde det också en grund för att diskutera lämpliga mål för träningen. Momenten i de tre områdena för PEDI är på intervallskalenivå och ger en indikation på barnets prestationer längs ett kontinuum från lätt till svårt. På så sätt kan skalan också hjälpa till att ge idéer om barnets nästa utvecklingssteg i dagliga aktiviteter, men den visar också vad barnet förväntas kunna göra, men inte gör. När man med detta som utgångspunkt sätter upp mål är det inte

förvånande att funktionell målinriktad träning ger betydande framsteg inom områdena personlig vård och rörelseförmåga (Ketelaar 2001). Barnens avsevärda framsteg i social funktion var emellertid något mer överraskande eftersom detta inte har visats tidigare. Många faktorer i träningsmetoden kan ha bidragit till denna utveckling. Eventuellt kan möjligheten att regelbundet träffa barn med liknande svårigheter i gruppaktiviteter vara en faktor som gynnat social utveckling hos barnen. Den målinriktade träningen var också mycket kommunikativ och problemlösande, vilket uppmuntrade barnet att vara aktivt och uttrycka t.ex. känslor, lösningar och önskemål.

Inom området rörelseförmåga minskades hjälpbehovet från föräldrar och nätverk signifikant vilket visade att barnen kunde utöva de nyligen inlärd färdigheterna självständigt, medan mängden hjälp från föräldrar och nätverk inte automatiskt följde barnens framsteg inom personlig vård och social kompetens. Detta kan vara kopplat till att barnen fortfarande utförde uppgifterna långsamt på grund av brist på automatisering vilket gjorde det svårt för föräldrarna att sluta med hjälpen. Det tar också tid att förändra vanor.

De flesta teorier om barns utveckling anser att miljön är en viktig faktor för utveckling och här är föräldrarnas roll avgörande (Bronfenbrenner 1986). I denna studie lades fokus på att stödja föräldrarna i deras speciella roll som föräldrar till barn med funktionshinder. Särskild uppmärksamhet ägnades åt kunskapsöverföring för att bygga en grund för fruktbar dialog mellan föräldrar och habiliteringspersonal. Men det är också möjligt att även andra delar av interventionen var viktiga, såsom det stöd föräldrar kan vara för varandra när de träffas i grupp (Solomon 2001). Resultaten från MPOC visade att det hade skett en påtaglig förändring i föräldrarnas upplevelser av habiliteringsprocessen. Om man tar hänsyn till den här bedömningens subjektivitet är det inte överraskande att föräldrar som aktivt har valt att medverka och som har ägnat mycket tid åt att arbeta tillsammans med sina barn och med personal uttrycker positiva känslor angående sina upplevelser. Tidigare studier har visat att MPOC

är känsligt för föräldrars upplevelse av olika typer av habiliteringsinsatser (King m.fl. 1997).

Mammor i förhållande till pappor redovisade en något annorlunda upplevelse vilket stämmer väl med vad tidigare studier visat (King et al. 1996). Gruppens storlek i vår studie är dock så liten att några generella slutsatser inte går att dra. Att i framtida studier förtydliga sådana skillnader skulle tillföra betydelsefull kunskap för att ytterligare utveckla familjecentrerad habilitering, genom att också involvera kulturella skillnader.

Assistentens roll i arbetet med barnet är ett område som pockar på ytterligare forskning. De positiva reaktioner från assistenter som framkom i det kliniska arbetet kunde inte på motsvarande vis återges med de utvärderingsinstrument som användes. Under hela interventionen gavs till assistenterna kontinuerligt råd och stöd samt handledning, med det primära målet att göra det möjligt för dem att stötta barnet till inläring i vardagssituationer och aktivt deltagande i förskolans verksamhet. I denna behandlingsmodell blir assistentens roll mycket viktig för barnets möjlighet till utveckling. En analys av deras specifika roll kunde ligga som grund för möjligheten att arbeta fram en mer valid metod för utvärdering av assistenters betydelse i ett arbetssätt som detta.

Att utvärdera inte bara föräldra - personal samarbete utan också vilken effekt på föräldrars välmående ett aktivt deltagande i träningen av barnet kan innebära skulle vara av vikt vid kommande studier i syfte att ge ökad kunskap och förståelse för den komplexa bild som ett ekologiskt synsätt innebär.

Referenser

- Bjerre I, Larsson M, Franzon AM, Nilsson M, Strömberg GB, Westblom L. (1997) Hur fungerar habiliteringsprocessen för föräldrar till barn med funktionshinder? [How does the habilitation process work for parents to children with disabilities?] *Människa-binder-livsvillkor*. Rapport 39. Psykiatri och habilitering. Örebro läns landsting.
- Bower E, McLellan D. (1992) Effect of increased exposure to physiotherapy on skill acquisition of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* **34**: 25-39.
- Bower E, Michell D, Burnett M, Campbell M, McLellan D. (2001) Randomised controlled trial of physiotherapy in 56 children with cerebral palsy followed for 18 months. *Dev Med Child Neurol* **43**: 4-15.
- Bronfenbrenner U. (1986) *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Gentile AM. (1998) Implicit and explicit processes during acquisition of functional skills. *Scan J Occup Ther* **5**:7-16.
- Gibson J, Pick A. (2003) *An ecological approach to perceptual learning and development*. Oxford: University press.
- Haley S, Coster W, Ludlow L, Haltiwanger J, Andrellos P. (1992) *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Development, standardization and administration: Manual*. Boston MA: Boston University.
- Jansen L, Ketelaar M, Vermeer A. (2003) Parental experience and participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Dev Med Child Neuro* **45**:58-69.
- Ketelaar M, Vermeer A, Hart H, van Petegem-van Beek E, Helders PJM. (2001) Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Phys Ther* **81**:1535-1545
- King G, McDougall J, Palsano R, Gritzan J, Tucker M. (1999) Goal attainment scaling: its use in evaluating pediatric therapy programs. *Phys Occup Ther Ped* **19**:31-52.
- King G, Rosenbaum P, King S. (1997) Evaluating family-centred service using a measure of parents' perception. *Child Care Health Dev* **23**:47-62.
- King G, King S, Rosenbaum P. (1996) How mothers and fathers view professionals caregiving for children with disabilities. *Dev Med Child Neuro* **38**:397-407.

- King S, Rosenbaum P, King G. (1995) *The measure of processes of care MPOC. A means to assess family-centred behaviours of health care providers*. NCRU. McMaster University Canada
- Law M, Darrach J, Pollock N, King G, Rosenbaum P, Russell D, Palisano R, Harris S, Armstrong R, Watt J. (1998) Family-Centred Functional Therapy for Children with Cerebral Palsy: An Emerging Practice Model. *Phys Occup Ther Pediatr* **18**:83-102.
- Lesensky S, Kaplan L. (2000) Motor learning - putting theory into practice. *OT Practice* **25**:13-16.
- Nordmark E, Orban K, Hägglund G, Jarnlo G-B. (1999) The American Paediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Applicability of PEDI in Sweden for children aged 2.0 – 6.9 years. *Scand J Rehab Med* **31**:95-100.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. (1997) Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* **39**: 214-223.
- Rosenbaum P, Walter S, Hana S, Palisano R, Russell D, Raina P, Barlett D, Galuppi B. (2002) Prognosis for gross motor function in cerebral palsy. Creation of motor development curves. *JAMA* **288**: 1357-1363
- Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J (1998) Family-Centred Service: A Conceptual Framework and Research Review. *Phys Occup Ther Ped* **18**: 1-20.
- Russell D, Rosenbaum P, Avery L, Lane M. (2002) *Gross motor function measure (GMFM-66 & GMFM-88) User's manual*. London: Mac Keith Press.
- Shumway-Cook A, Hutchinson S, Kartin D, Price R, Wollacott M. (2003) Effect of balance training on recovery of stability in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* **45**:591-602.
- Solomon M, Pistrang N, Barker C. (2001) The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *Am J Community Psychol* **29**: 113-132.

Taub E, Uswatte G, Pidikiti R. (1999) Constraint-induced movement therapy: a new family of techniques with broad application to physical rehabilitation – a clinical review.

J Rehabil Res Dev **36**:237-251.

Trahan J, Malouin F.(2002) Intermittent intensive physiotherapy in children with cerebral palsy: a pilot study. *DevMed Child Neurol* **44**: 233-239.

Valvano J, Newell K. (1998) Practice of a precision isometric grip-force task by children with spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* **40**:464-473.