

Institutionen för Hälsa och Samhälle (IHS)
Avdelningen för Sjukgymnastik
år 2002



HÄLSOUNIVERSITETET
LINKÖPING UNIVERSITET

Hälsoeffekter och konsumtion av träning

- en ettårsuppföljning av 52 barn och ungdomar med CP som tränat på Lemo eller Frösunda Move&Walk

Pia Ödman leg.sjugymnast Msc
Birgitta Öberg Professor

SAMMANFATTNING

Femtiofyra barn och ungdomar med varierande typ av Cerebral Pares i åldrarna 3-16 år har deltagit i två alternativ intensiv träning i grupp. Det ena alternativet var Move&Walk som leddes av conductors och det andra alternativet var Lemo ett nystartat alternativ inom Barn och Ungdomshabiliteringen som leddes av två sjukgymnaster och en specialpedagog.

En uppföljning har genomförts av barn som tränat på Lemo eller Move&Walk i syfte att jämföra förändring av, funktionella färdigheter, grovmotorisk förmåga, måluppfyllelse och generell hälsa efter 1 år med den förändring som framkom efter en träningsperiod.

Barnens konsumtion av träning har beskrivits avseende deltagande i olika aktiviteter av intensivträning i grupp eller sedvanlig habilitering. En jämförelse av förändringen för de olika hälsomått mellan barnen som deltagit i perioder av intensivträning och sedvanlig habilitering har genomförts.

Designen var kvasiexperimentell med två grupper Lemo=24 och Move&Walk n=30. Korttidsuppföljningen varade i 12 veckor med en baslinje under 4 veckor före interventionen och en uppföljningsperiod på 4 veckor. Intensivträningen genomfördes i grupp under 4-5 dagar/vecka i 2-4 timmar/dag. Ett undersökningstillfälle har genomförts efter 1 år.

Datainsamlingen bestod av specifika hälsomått och generella hälsomått. De specifika hälsomått utgjordes av PEDI, GMFM och en Måluppfyllelseskala. Det generella hälsomåttet utgjordes av EuroQol. En vårdkonsumtionsenkät utvecklades och frågorna besvarades i en telefonintervju. Datainsamlingen genomfördes av två sjukgymnaster som inte var involverade i något av behandlingsalternativen.

Förändring av specifika och generella hälsomått efter 1 år i jämförelse med efter en träningsperiod för den totala gruppen barn

Sammanlagt har 52 barn av 54 deltagit i ettårsuppföljningen varav 23 barn i Lemo och 29 barn i Move&Walk.

Andelen barn som förbättrade den sociala förmågan PEDI FS (Wilcoxon 0,02) var högre efter 1 år i jämförelse med efter en träningsperiod. Förändringen efter 1 år i jämförelse med efter en träningsperiod skiljde sig inte för de övriga domäner i PEDI FS eller PEDI CA.

Andelen barn som förändrade grovmotorisk förmåga GMFM totalpoäng skiljde sig inte efter 1 år i förhållande till efter en träningsperiod. I dimension D stående var det en högre andel barn (14%) som hade försämrats efter 1 år i jämförelse med efter träningsperioden. Av dessa 14% var det 86% som förbättrades efter träningsperioden men som inte kunnat bibehålla förbättringen.

En högre andel föräldrar skattade att barnet förbättrat utförandet för de egna uppställda målen direkt efter träningsperioden (52%) än efter 1 år (25%).

Förbättringen av generellt självskattat hälsostatus EuroQol som framkom efter träningsperioden bibehölls efter 1 år.

En jämförelse mellan de båda träningsalternativen visade att en högre andel barn i Lemo än i Move&Walk hade förbättrats avseende personlig vård och social förmåga PEDI FS och minskat hjälpbehovet för personlig vård och social förmåga PEDI CA.

En högre andel av barnen i Move&Walk hade försämrade rörelseförmåga PEDI FS och ökat hjälpbehov PEDI CA. Inga andra skillnader avseende specifika eller generella hälsomått framkom mellan Lemo och Move&Walk.

Konsumtion av fortsatt deltagande i olika träningsaktiviteter efter träningsperioden på Lemo eller Move&Walk

Femtioen föräldrar svarade på vårdkonsumtionsenkäten som belyste deltagande i träning och habiliterande åtgärder under året efter intensivträningsperioden på Lemo eller Move&Walk. Tjugotvå barn hade deltagit i perioder av intensivträning och 29 barn hade haft sedvanliga habiliteringsinsatser.

En högre andel av barnen i Lemo (65%) hade under året deltagit i perioder av intensiv träning än i Move&Walk (25%). Femtiotvå procent av föräldrarna i Lemo och 57% av föräldrarna i Move&Walk ansåg inte att behovet av intensiv träning var uppfyllt oavsett deltagande i intensiv träning eller inte. I 67% av fallen upplevde föräldrarna att de fick tillräckligt med stöd när det gällde sitt barns träning överhuvudtaget. Upplevelsen av hur träningsbehoven tillgodosågs skiljde sig inte mellan Lemo och Move&Walk.

Jämförelse av specifika och generella hälsomått för de barn som deltagit i ytterligare intensiv träning med de barn som haft sedvanlig habilitering

Bakgrundsdata för barnen som valt att delta i en eller flera perioder av intensiv träning (n=22) i jämförelse med barnen som haft sedvanlig habilitering (n=29) visade att grupperna var väsentligen lika när det gäller typ av CP och grovmotorisk funktionsnivå klassificerad enligt GMFCS. En större andel av barnen (50%) som deltagit i ytterligare intensiv träning hade normal begåvning i jämförelse med de som haft sedvanlig träning (28%).

Jämförelsen av förändringen för de specifika och generella hälsomåtten efter 1 år i förhållande till efter en träningsperiod visade att barnen som deltagit i ytterligare intensiv träning hade förbättrat social förmåga PEDI FS och minskat hjälpbehovet PEDI CA i högre grad än barnen som haft sedvanlig habilitering. Inga andra skillnader framkom.

UPPDRAG	2
BAKGRUND	3
SYFTE.....	6
Frågeställningar	
METOD	8
Urval.....	
Datainsamlingsmetoder	
Genomförande.....	
STATISTIK.....	11
RESULTAT	13
Bakgrundsdata	
Resultat för specifika och generella hälsomått.....	
Beskrivning av vårdkonsumtion under året efter en intensiv träningsperiod på Lemo eller Move&Walk	
Jämförelse av specifika och generella hälsomått för de barn som deltagit i ytterligare intensiv träning med de barn som haft sedvanlig habilitering	
DISKUSSION.....	25
KONKLUSION	29
REFERENSER.....	

UPPDRAG

Under 1999 beviljades Landstinget i Östergötland i samverkan med den ideella föräldraorganisationen Östgöta Intensiv medel från dåvarande Primär och Tandvårdsnämnden för att under en period av två år i projektform starta upp och utvärdera intensiv funktionsträning i grupp för barn med CP. Det nystartade träningsalternativet på Barn och Ungdomshabiliteringen (BUH) i Linköping kom att kallas Lemo (Lär egen motorik).

Under samma period beviljade Jönköpings läns landsting medel för att 30 barn och ungdomar med CP skulle erbjudas en träningsperiod på Frösunda Move&Walk (Move&Walk) i Nässjö. En gemensam utvärdering av de två träningsalternativen planerades i syfte att beskriva hälsoeffekter, upplevelse av kvalitet samt kostnader för de båda träningsalternativen.

En projektgrupp bildades av Professor Birgitta Öberg och i gruppen ingår Hälsoekonom Dick Jonsson, Univ. Adj. Leg.sjukgymnast Pia Ödman (PÖ) , Leg.sjukgymnast Anna Karin Axelsson.

Projektgruppen har också samarbete med Institutionen för Beteendevetenskap (IBV) Linköpings Universitet, Professor Jerker Rönnerberg och Psykolog Lena Jansson i syfte att studera de kognitiva konsekvenserna hos barn och ungdomar med CP-skador samt att relatera behandlingsutfall till de kognitiva förutsättningarna.

Inom ramen för studien har också Lena Adamsson FD vid IBV genomfört intervjuer med 7 av ungdomarna som deltagit i intensiv träning i grupp på Lemo eller Move&Walk om deras upplevelse av träningsperioden samt upplevelse av självbild och självuppfattning (Adamsson 2001).

I samarbete med Tema Barn Linköpings Universitet, Professor Karin Aronsson och antropolog Camilla Rindstedt FD har en etnografisk studie genomförts i syfte att beskriva attityder till hälsa och handikapp och synen på lärande i de två träningsalternativen. Deltagande observationer har genomförts i Lemo-alternativet men kom att avbrytas på Move&Walk.

En referensgrupp med representanter från de tre verksamheterna bildades. Projektgruppen och referensgruppen har träffats vid 9 tillfällen under perioden hösten 1999 - våren 2002.

I referensgruppen från Barn och Ungdomshabiliteringen Jönköpings läns landsting ingår Chefsöverläkare Jan Arvidsson, Leg. Sjukgymnast Pia Lindell, Leg. Sjukgymnast Inger Knutsson.

Landstinget i Östergötland representerades av Habiliteringschef Anna Carin Forsmark och Gunilla Karlsson platschef på Ekhaga resursenhet, Arbetsterapeut Marie Donlau, Specialpedagog Eva Hagberg och Sjukgymnast Susanna Jangeroth.

I referensgruppen från Frösunda Move&Walk ingår Chefsconductor Eszter Horwath-Tothne, Platschef Christer Tufvesson, Pedagog och doktorand Lena Lind

Resultaten efter en intensivträningssperiod på Lemo eller Move&Walk har presenterats i en första korttidsuppföljning 'Hälsoeffekter och upplevd kvalitet av intensiv träning i grupp för barn med CP –en beskrivning av två träningsalternativ'(Ödman och Öberg, 2001).

BAKGRUND

Under ett år från hösten 1999-2000 deltog 54 barn och ungdomar med varierande typ av Cerebral Pares i åldern 3-16 år i en intensivträningsperiod på landstingets habilitering i Lemo-grupp eller på Frösunda Move&Walk i Nässjö. En utvärdering genomfördes i syfte att beskriva kostnader och effekter av intensiv träning för de båda träningsalternativen efter en träningsperiod. Beskrivningen av hälsoeffekter skulle utgå från barnets, föräldrarnas och terapeuternas/conductors perspektiv (Ödman och Öberg, 2001).

Resultaten analyserades med hjälp av en utvärderingsmodell för resultatuppföljning i vilken effekter på funktion och hälsa beskrevs som specifika och generella hälsomått (Öberg, 1999).

I utvärderingsmodellen ingick också att relatera resultaten av träningen till föräldrarnas upplevelse av träningsperioden samt till en kostnaderna för träningsalternativet (Öberg, 1999).

De specifika hälsomåtten valdes för att vara anpassade till patientgruppen och syftade till att beskriva objektiva effekter av träningen på grovmotorisk förmåga Gross Motor Function Measure (GMFM) (Russel et al 1989) och funktionella färdigheter Pediatric Evaluation of Disability Inventory – functional skills (PEDI FS) (Haley, 1992, Nordmark, 1999).

Subjektiv upplevelse av förbättrat utförande beskrevs med hjälp av en måluppfyllelseskala. Mål som formuleras ur patientens perspektiv har visat sig mer känsliga för förändring än mål uppställda av rehabiliteringsteamet (Feinstein, 1986, Wressle, 1999).

Generellt hälsotillstånd har beskrivits med hjälp av EuroQol och en Termometer och är en beskrivning av självskattat generellt hälsostatus och upplevt hälsotillstånd (EuroQol, 1998).

Resultaten analyserades genom att en nivå för vad som kunde antas var en kliniskt signifikant förbättring bestämdes för de specifika hälsomåtten. Därefter beräknades andelen barn som gjorde en klinisk signifikant förbättring efter en träningsperiod (Ödman och Öberg, 2001).

Resultaten av korttidsuppföljningen visade att för de sk. objektiva hälsomåtten gjorde barnen små förbättringar efter en träningsperiod avseende grovmotorisk förmåga. Sjutton procent av barnen uppvisade en förbättring på GMFM totalpoäng som var större än 4%. En större andel barn, 69% förbättrades inom någon av dimensionerna A-E dvs förbättrade förmågor som att bibehålla position och förflytta sig i och ur utgångsställningar när det gäller ligga, sitta, krypa, stå, gå, springa, hoppa (Ödman och Öberg, 2001).

En jämförelse av resultatet för GMFM totalpoäng med andra utvärderande studier av intensiv träning (Bower et al., 1996, Ekström Ahl, 1999), Move&Walk metodik (Eliasson, 1999) eller konventionell sjukgymnastik med stora insatser för barn med CP (McLaughlin et al., 1998, Wright et al., 1998). har visat på förbättringar i samma storleksordning

Det var en liten andel barn (15-23%) som förbättrades avseende funktionella färdigheter i personlig vård, rörelseförmåga och social förmåga PEDI FS och som minskade hjälpbehovet PEDI CA (17%) efter en träningsperiod (Ödman och Öberg, 2001).

En högre andel av barnen visade ett förbättrat utförande för de egna uppställda målen (52%) än för de objektiva hälsomåtten GMFM och PEDI (Ödman och Öberg 2001). Tidigare studier har också visat en högre grad av subjektiv förbättring mätt med en måluppfyllelseskala i

förhållande till objektiv förbättring mätt med GMFM och PEDI efter en träningsperiod på Move&Walk (Bower et al., 1996, Eliasson, 1999).

En jämförelse av resultaten för de specifika hälsomåten dvs objektiv samt subjektiv upplevelse av förbättrad funktion visade inte på några stora skillnader mellan de båda träningsalternativen Lemo och Move&Walk (Ödman och Öberg, 2001).

Andra studier har inte heller kunnat visa på skillnader i resultat mellan konduktiv pedagogik och traditionell habilitering (Reddihough et al., 1998) eller konduktiv pedagogik i jämförelse med special skolor (Bairstow et al 1993). En litteraturgranskning om utvärdering av konduktiv pedagogik finns på SBU's hemsida [http:// alert.sbu.se](http://alert.sbu.se).

Resultatet direkt efter träningsperioden visade en liten förbättring av det självskattade generella hälsostatuset för den totala gruppen och i Move&Walk alternativet. Det upplevda hälsotillståndet var oförändrat efter träningsperioden i förhållande till före (Ödman och Öberg, 2001).

Även om förbättringarna efter en träningsperiod är förhållandevis små så upplevdes träningsperioden hos 90% av föräldrarna vara av hög kvalitet dvs väsentliga behov när det gäller bemötande, innehåll och resultat av träningsperioden var uppfyllda (Ödman och Öberg, 2001).

En skillnad som framkom mellan träningsalternativen var att det fanns en grupp föräldrar i Move&Walk som uttryckte en önskan om större delaktighet i att få formulera sitt barns behov av stöd och hjälp inför träningsperioden. Föräldrarna i Move&Walk uttryckte också en önskan att conductorn i högre utsträckning förmedlade kunskap om träningen (Ödman och Öberg, 2001).

I en intervju framhåller chefsconductorn på Move&Walk att det kan vara en kulturell skillnad mellan habiliteringens syn på föräldrarnas delaktighet och conductorns. För en conductor upplevs det oprofessionellt att fråga föräldrarna om vilka mål barnen skall uppnå och vad de vill ha ut av träningen. Det är conductorn som med sin utbildning och erfarenhet skall observera barnet och vägleda föräldern i hur de skall leka och träna och vilka krav man kan ställa på barnet (Lind, 2001)

Efter korttidsutvärderingen konkluderades att det är viktigt att man utifrån den här studien och andra studier tar hänsyn till ur vilket perspektiv man väljer att värdera resultaten. I en prioriteringsdiskussion bör såväl barnets, föräldrarnas och terapeutens perspektiv vägas in (Ödman och Öberg, 2001).

Resultaten visade att föräldrarnas, terapeuternas och conductorns upplevelse av förbättring var större än vad som kunde mätas med de objektiva hälsomåten. Måluppfylleskalor används också i syfte att vara känsligare för förändring genom att målen för träningen bättre kan anpassas till det enskilda barnet (Feinstein, 1986, Wressle 1999).

Föreliggande delrapport är en ettårsuppföljning som syftar till att jämföra förändringen för de specifika och generell hälsomåten efter 1 år i förhållande till efter en träningsperiod på Lemo eller Move&Walk.

Vid ettårsuppföljningen skall också barnens vårdkonsumtion beskrivas avseende deltagande i olika habiliterande aktiviteter som intensiv träning i grupp eller sedvanlig habilitering.

Studien syftar också till att jämföra förändringen för de specifika och generella hälsomått för gruppen barn som under året deltagit i perioder av intensiv träning eller som haft sedvanlig habilitering.

SYFTE

Syftet med ettårsuppföljningen var att jämföra förändringen i funktion och hälsa hos barn med CP efter 1 år i förhållande till efter en intensiv träningsperiod i grupp på Lemo eller Move&Walk

Syftet var också att beskriva barnens vårdkonsumtion under 1 år och att jämföra förändringen i funktion och hälsa mellan barnen som deltagit i perioder av intensiv träning eller haft sedvanlig habilitering.

Frågeställningar

Uppföljning av specifik och generell hälsa efter 1 år i jämförelse med efter träningsperioden för den totala gruppen barn

Frågorna besvarades för den totala gruppen barn som deltagit i 1 årsuppföljning samt för barnen i de två träningsalternativen Lemo och Move&Walk

Förändring mätt med de objektiva hälsomåtten PEDI och GMFM

- Har det skett någon förändring avseende funktionella färdigheter (PEDI FS) respektive hjälpbehov (PEDI CA) efter 1 år i förhållande till efter träningsperioden?
- Är andelen förändring av funktionella färdigheter (PEDI FS) respektive hjälpbehov (PEDI CA) lika i de båda alternativen?
- Har det skett någon förändring avseende grovmotoriska aktiviteter för GMFM totalpoäng eller dimensionerna A-E efter 1 år i förhållande till efter träningsperioden?
- Är andelen förändring för de grovmotoriska aktiviteterna (GMFM) lika i de båda alternativen?

Förändring mätt med det subjektiva hälsomåttet- Måluppfyllelse

- Har det skett någon förändring i subjektiv skattning av utförandet för de eget uppställda målen efter 1 år i förhållande till efter träningsperioden?
- Är andelen förändringen lika i de båda alternativen?

Förändring mätt med det generella hälsomåttet- EuroQol-5D

- Har det skett någon förändring av självskattat generellt hälsostatus samt generellt upplevt hälsotillstånd efter 1 år i förhållande till efter träningsperioden?
- Är det någon skillnad i upplevelse av generellt hälsostatus eller hälsotillstånd mellan barnen i de båda alternativen?

Vårdkonsumtion

- Hur stor andel av barnen har fortsatt att delta i intensiv träning i grupp?

- Är behovet av intensiv träning tillgodosett?
- Är behovet av habilitering tillgodosett?
- Är behovet av fritidsaktiviteter tillgodosett?
- Tycker man i högre grad att behovet av intensiv träning är tillgodosett om man erbjudits intensiv träning i grupp?
- Tycker man i högre grad att behovet av habilitering tillgodoses om man deltar i aktivitet/er på habiliteringen?

Uppföljning av specifik och generell hälsa efter 1år i jämförelse med efter träningsperioden för barnen som deltagit i intensiv eller sedvanlig träning

Jämförelse av bakgrundsdata för gruppen barn som fortsatt att delta i en eller flera perioder av intensiv träning med barn som haft sedvanlig träning

- Skiljer sig grupperna avseende bakgrundsfaktorer som, ålder, kön, typ av skada, intelligens, grovmotorisk funktionsnivå?

Förändring mätt med de objektiva hälsomått PEDI och GMFM efter ett år i jämförelse med efter träningsperioden

- Skiljer sig andelen förändring av funktionella färdigheter (PEDI FS) och hjälpbehov (PEDI CA) mellan grupperna?
- Skiljer sig andelen förändring av grovmotoriska aktiviteter för GMFM totalpoäng samt dimensionerna A-E mellan grupperna?

Förändring mätt med det subjektiva hälsomåttet-

- Skiljer sig andelen förändring av subjektivt skattat utförande för de egna uppställda målen efter 1 år i förhållande till efter träningsperioden för barnen som deltagit i perioder av intensiv träning eller som haft sedvanlig habilitering?
- Skiljer sig andelen förändring av subjektivt skattat utförande för de egna uppställda målen mellan grupperna?

Förändring mätt med det generella hälsomåttet - EuroQol-5D

- Är det någon skillnad i upplevelse av generellt hälsostatus eller hälsotillstånd mellan barnen i de båda grupperna?

METOD

Designen var quasi-experimentell dvs två grupper följdes med samma inklusionskriterier. och var upplagd enligt en prospektiv single case experimental design med faserna A-B-A samt en uppföljning efter 1 år. Varje enskilt fall följdes med upprepade mätpunkter under en period före träningsperioden (A -fas), en period med intensiv träning i grupp (B-fas) och en period efter avslutad träning (A-fas) och med ett mättillfälle efter 1 år.

Urval

Inklusionskriterier

Urvalet bestod av barn med CP med fysisk och psykisk funktionsnedsättning som valdes från de barn som fanns registrerade inom habiliteringen och som ansågs vara i behov av intensiv träning.

30 barn inkluderades för intensiv träning i grupp på Frösunda Move&Walk i Nässjö.

24 barn inkluderades för intensiv träning i Lemo-grupp på habiliteringen i Linköping.

Barnen var i åldrarna 3-9 år respektive 10-16 år vid inklusionstillfället.

Exklusionskriterier

Barn som klarade en gångsträcka på mer än 500 m samt kunde gå i ojämn terräng och inte hade gånghjälpmedel.

Barn med grav mental retardation dvs A-nivå enligt Kylén (IQ 0-20) samt grav synnedsättning

Inget av barnen skulle ha deltagit i någon form av intensiv träning de senaste 3 månaderna före träningsperiodens början.

Träningens intensitet under träningsperioden på Lemo och Move&Walk

Barnen i Lemo tränade 4 dagar/vecka i 4veckor i grupper 2-4h/dag. Barnen på M&W tränade 4-5 dagar/vecka i 4 veckor, i grupper 2-4h/dag.

Träningens karaktär på Lemo och Move&Walk

Verksamheterna har beskrivits i delrapport 1 (Ödman och Öberg, 2001). I Lemo-verksamheten arbetar två sjukgymnaster och en specialpedagog. På Move&Walk leds grupperna av en conductor och en conductor assistent. I båda träningsalternativen syftar träningen till att förbättra grundläggande motoriska kroppsfunktioner och funktionella aktiviteter. En viktig del i träningen är också att gruppen skall stimulera till socialt samspel och kommunikation mellan barnen. I båda alternativen är också förälder eller assistent aktiva deltagare i aktiviteterna tillsammans med barnet i gruppen.

Datansamlingsmetoder

En enkät för att samla in relevanta medicinska bakgrundsdata utformades i samarbete med en habiliteringsläkare (J.A). Enkäten för medicinska bakgrundsdata fylldes i av ansvarig habiliteringsläkare i samband med träningsperioden.

Vid ettårsuppföljningen tillfrågades den intervjuade föräldern om det hade inträffat någon förändring när det gällde barnets hälsotillstånd som påverkat barnets funktion sedan träningsperioden för 1 år sedan.

Objektiva specifika hälsomått

En intervju med den svenska översättningen av Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) som belyser funktionella färdigheter i personlig vård, rörelseförmåga, social förmåga (PEDI FS) och hjälpbehov (PEDI CA) (Nordmark, 1999) genomfördes vid det första, sjunde och åttonde mättillfället efter 1 år (fig.1).

Ett svenskt referensmaterial har utarbetats och visat sig ha mycket god överensstämmelse med det amerikanska normeringsurvalet ($r=0,94-0,99$) (Nordmark et al., 1999). PEDI uppges ha tillfredställande reliabilitet (Haley, 1992), validitet (Feldman, 1990) och känslighet för förändring (Nordmark et al., 2000).

För att mäta funktionstillstånd avseende rörelseförmåga har Gross Motor Function Measure (GMFM) genomförts vid 3 tillfällen före träningsperioden, vid ett tillfälle under träningsperioden och vid tre tillfällen efter träningsperioden. GMFM utfördes vid ett åttonde mättillfälle efter 1 år (fig.1).

GMFM har tidigare uppvisat hög intra och interbedömar reliabilitet (Russell et al., 1989, Nordmark et al., 1997).

Grovmotorisk funktionsförmåga klassificerades enligt Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS) (fig.1) vid det första, sjunde och åttonde mättillfället.

GMFCS har visat hög intrabedömar och interbedömar reliabilitet (Palisano et al., 1997, 2000).



Fig. 1 Mättillfällen för de specifika objektiva hälsomåtten GMFM▼ GMFCS och PEDI●

Specifika hälsomått-måluppfyllelseskalan

Föräldrarnas alternativt barnets egen upplevelse av förbättrat funktionstillstånd mättes med en måluppfyllelseskala. Föräldern eller barnet fick före träningen (mättillfälle 2), formulera 5 mål som följdes upp efter träningsperioden (mättillfälle 6) och efter 1 år (mättillfälle 8).

Stor vikt lades vid att den intervjuade själv fick formulera målen. Barnen formulerade själv målen i de fall de kunde. Det poängterades att det skulle handla om aktiviteter som de vill att barnet skall utföra, behöver eller förväntas utföra i sina dagliga liv. Den intervjuade skulle också tänka på att det gäller en 4 veckors träningsperiod och att det skall vara möjligt att uppnå målen under träningsperioden. Därefter ombads den intervjuade värdera/skatta aktivitetsutförandet och värdera hur betydelsefullt det ansågs vara för honom/henne att kunna utföra uppgiften på en skala 1-10 från "inte alls viktigt till extremt viktigt". Målen rangordnades sedan i ordning efter grad av betydelse. För vart och ett av dessa mål fick sedan

den intervjuade skatta utförandet genom att besvara frågan: Hur skattar du ditt utförande av denna aktivitet? och svara på en 10-gradig-skala från "kan inte alls utföra den till kan utföra den extremt bra".

Den egna upplevelsen med tillfredställelsen av det aktuella utförandet skattades genom att den intervjuade fick svara på frågan: Hur nöjd är Du med det sätt på vilket du utför denna aktivitet för närvarande? och svara på en 10-gradig skala från inte nöjd alls till extremt nöjd.

Tidpunkter för när måloppfyllelseskalan genomfördes med förälder eller barn presenteras i (fig. 2).

Mål som formuleras ur patientens perspektiv har visat sig mer känsliga för förändring än mål uppställda av rehabiliteringsteamet (Feinstein, 1986, Wressle, 1999) Ett instrument Patient Specifik Funktionell Skala (PSFS) (Stratford and Binkley, 1995) har utarbetats och uppvisar test-retest reliabilitet ICC=0,97 samt validitet testat genom jämförelse med ett vedertaget instrument och har visat känslighet för förändring.

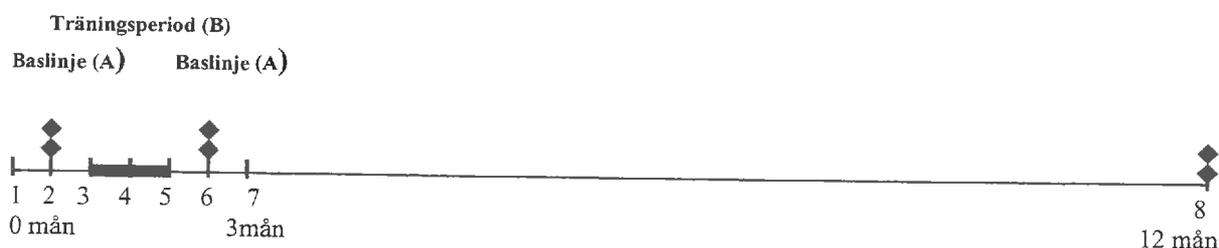


Fig. 2 Mätillfällen för de specifika subjektiva hälsomåttet måloppfyllelseskalan

Generellt hälsotillstånd mätt med EuroQol

En enkät EuroQol (EQ-5D) och en Termometer fylldes i av föräldern/barnet före träningsperioden (mätillfälle 2), efter träningsperioden (mätillfälle 6) och efter 1 år (mätillfälle 8) i närvaro av undersökningsledaren för att beskriva barnets självskattade hälsostatus och upplevelse av generellt hälsotillstånd (fig.3).

EuroQol beskriver självskattat hälsostatus utifrån 5 dimensioner, rörlighet, hygien, huvudsakliga aktiviteter, smärtor/besvär och rädsla/nedstämdhet. Skalstegen beskriver upplevelse av hälsa på tre nivåer 1. anger att man inte har några problem, 2. anger att man har vissa problem, 3. anger att man har stora problem. Ett viktat index kan beräknas utifrån de 5 dimensionerna och utgöra en beskrivning av individens hälsostatus.

Som ett komplement till självskattat hälsostatus genomfördes en skattning av det självskattade hälsotillståndet med en Termometer graderad från 100 (bästa tänkbara hälsa) till 0 (sämsta tänkbara hälsa).



Fig. 3 Mättillfällen för de generella hälsomåtten EuroQol och Termometer

Vårdkonsumtionsenkäten

En vårdkonsumtionsenkät utvecklades för att få svar på frågor, som rörde val av träning och habiliterande åtgärder. Den utformades med öppna och styrda frågor. Enkäten belyste barnets fortsatta deltagande i intensivträning, regelbunden uppföljning av träningen på BUH, på daghemmet, i skolan eller på fritidshemmet, regelbunden uppföljning av träningen på egen hand, regelbunden träning/aktiviteter på BUH och/eller regelbunden träning i annan regi på fritiden. Varje fråga kompletterades med en fråga om föräldrarna ansåg att barnet fick tillräckligt mycket träning för att belysa om behovet var tillgodosett. Frågorna besvarades av en förälder i en telefonintervju som genomfördes av två sjukgymnaststuderande samt en av undersökningsledarna (PÖ).

Genomförande

Undersökningarna genomfördes av två sjukgymnaster. En av sjukgymnasterna är anställd inom Primärvården i Eksjö och med erfarenhet av rehabilitering, Anna Karin Axelsson. Den andra sjukgymnasten är verksam som universitetsadjunkt på Sjukgymnastutbildningen i Linköping och med tidigare erfarenhet inom Barn och Ungdomshabilitering, Pia Ödman (PÖ). Båda var oberoende de verksamheter som studerades och hade inga relationer med de familjer som utvärderades.

I Jönköpings läns landsting var Anna Karin Axelsson ansvarig för undersökningen av barnen som tränade på Frösunda M&W. De flesta undersökningarna genomfördes på Frösunda M&W i Nässjö. I några fall besöktes barnet på hemhabiliteringen.

I Östergötlands läns landsting var Pia Ödman (PÖ) ansvarig för undersökningen av barnen som tränat i Lemo-grupp. Barnen undersöktes på sin hemhabilitering före och efter träningsperioden och på BUH i Linköping i nära anslutning till Lemo-verksamheten under träningsperioden.

Tillförlitligheten i mätningarna stärktes genom att samma undersökningsledare genomförde de upprepade mätningarna före och efter träningsperioden och efter 1 år.

STATISTIK

Beskrivning av grupper, bakgrundsdata och träningsmängder har redovisats med deskriptiv statistik.

Resultaten för de specifika hälsomåtten redovisades som andelen förändrad klinisk signifikant förändring. En klinisk signifikant förändring för de objektiva hälsomåtten definierades som

+/- 4 procent för GMFM och +/-4 skalpoäng för PEDI. En klinisk signifikant förändring för det subjektiva hälsomåttet, Måluppfyllelseskalen, definierades som +/- 2 poäng.

Generellt hälsomått EuroQol och Termometer har redovisats med medelvärde och (sd).

Vid jämförelser mellan grupper har Mann-Whitney U-test använts och för att undersöka skillnader i förändring över tid inom gruppen har Wilcoxon tecken- rang test använts.

RESULTAT

Bakgrundsdata

Femtiotvå barn av 54 barn kom att delta i ettårsuppföljningen. En förälder avböjde deltagande och ett barn hade avlidit.

Fördelningen av diagnosgrupper var väsentligen lika mellan träningsalternativen. Den största diagnosgruppen var CP diplegi (56%) och därefter dyskinetisk CP (25%). Fjorton procent av barnen hade diagnosen CP tetraplegi. Dessa 4 barn tränade på Move&Walk.

Åldersfördelningen var väsentligen lika mellan grupperna, medelålder 10 år (sd 4) för den totala gruppen. Barnen var mellan 4-17 år i Lemo och 4-15 år i Move&Walk vid ettårsuppföljningen.

Sextio procent av barnen var klassificerade GMFCS 4 och 5 i båda träningsalternativen varav en högre andel GMFCS 4 i Lemo och GMFCS 5 i Move&Walk. Tjugofyra procent skattades GMFCS 3 och 10% GMFCS 2 med lika fördelning mellan träningsalternativen. Sex procent av barnen i Lemo skattades GMFCS 1.

Trettiosju procent av barnen hade klassificerats normalbegåvade enl ICD-10, varav 52% i Lemo och 24% i Move&Walk. Tjugonio procent av barnen hade mild mental retardation (mmr) varav 39% i Lemo och 21% i Move&Walk. Tjugofem procent av barnen bedömdes ha en svår mental retardation varav 4% i Lemo och 41% i Move&Walk. Tio procent av barnen hade ej bedömts avseende intelligens.

Resultat för specifika och generella hälsomått

Resultaten har analyserats på individnivå genom att andelen kliniskt signifikanta förändringar avseende funktionella färdigheter har definierats för två perioder dels efter träningsperioden och dels efter 1 år. En förbättring har definierats som ≥ 4 skalpoäng och en försämring ≤ -4 skalpoäng för de olika domänerna i PEDI FS och CA. Andelen förändrade funktionella färdigheter efter 1 år har därefter jämförts med andelen förändrade funktionella färdigheter efter en intensiv träningsperiod för den totala gruppen och för de två träningsalternativen Lemo och Move&Walk.

Förändring av funktionell förmåga mätt med PEDI för den totala gruppen barn som tränat på Lemo eller Move&Walk

Resultatet visade att 33-49% hade förbättrad förmåga, 39-53% oförändrad förmåga och 12-33% hade försämrad förmåga i funktionella färdigheter PEDI FS ett år efter avslutad träningsperiod (tabell 1).

Resultatet efter träningsperioden visade att 15-23% av den totala gruppen barn hade förbättrad funktionell förmåga, 69-77% oförändrad förmåga och 6-8% försämrad i funktionell förmåga PEDI FS (tabell 1).

En jämförelse av andelen förbättring efter 1 år i förhållande till efter träningsperioden visade att 49% av den totala gruppen barn visade en förbättrad social förmåga efter 1 år i förhållande 19% efter träningsperioden (Wilcoxon=0,02).

I gruppen barn som visade en förbättrad social förmåga efter 1 år var det 24% som förbättrades, 72% visade oförändrad och 4% visade en försämrad social förmåga efter träningsperioden.

Bakgrundsdata för barnen som förbättrat sin sociala förmåga PEDI FS efter 1 år visade att 64% av barnen var 4-8 år och 38% var 9-17 år, 72% klassificerades GMFCS 1-4 och 28% GMFCS 5, 54% bedömdes vara normalbegåvade, 29% hade en mild mental retardation och 17% en svår mental retardation.

För de övriga domänerna personlig vård och rörelseförmåga PEDI FS samt för hjälpbehovet PEDI CA skiljde sig inte andelen förändring efter 1 år i relation till andelen förändring efter träningsperioden (tabell 1,2).

Trettiofyra procent av den totala gruppen barn hade en försämrad rörelseförmåga PEDI FS efter 1 år i förhållande till 8% efter träningsperioden.

I gruppen barn som visade försämrad rörelseförmåga efter 1 år visade 18% en förbättrad rörelseförmåga och 82% en oförändrad rörelseförmåga efter träningsperioden. Inget av barnen försämrade rörelseförmågan efter träningsperioden (tabell 1).

Bakgrundsdata för de barn som försämrade rörelseförmågan visade att 36% av barnen var 4-8 år och 31% var 9-17 år. Åttiofyra procent av barnen var klassificerade GMFCS 1-4 och 18% GMFCS 5. Trettioåtta procent av barnen bedömdes vara normalbegåvade, 38% ha en mild mental retardation och 25% bedömdes ha svår mental retardation.

Vid 1 års-uppföljningen tillfrågades föräldrarna om barnets hälsotillstånd hade förändrats under året, Om någonting hade hänt som hade påverkat barnets hälsa, välbefinnande eller förmåga att utföra funktionella färdigheter?

I de fall barnen hade en försämrad rörelseförmåga framkom flera orsaker till försämringen. I 41% av fallen uppgav föräldern att barnet hade försämrad rörelseförmåga pga av medicinska orsaker som; behandling med botulinumtoxin A (23%), ortopediska ingrepp (12%) och shuntproblematik med ökad trötthet som följd (6%). I 30% av fallen tolkades försämringen bero på omgivningsfaktorer t.ex ej fungerande hjälpmedel. I 30% av fallen tolkades barnet ha en försämrad kroppsfunktion (utan känd orsak) som påverkade rörelseförmågan.

Det var en större andel av barnen som tränat på Lemo som visade på förbättrad funktionell förmåga PEDI FS och ett minskat hjälpbehov PEDI CA efter 1 år jämfört med barnen som tränat på Move&Walk (tabell 3-4).

I Lemo var det en högre andel förbättring efter 1 år i förhållande till efter träningsperioden för social förmåga PEDI FS (Wilcoxon 0,002) och minskat hjälpbehov PEDI CA (Wilcoxon 0,0003). I Move&Walk var det en högre andel barn som försämrade sin rörelseförmåga PEDI FS (Wilcoxon 0,05) och ökade hjälpbehovet PEDI CA (Wilcoxon 0,05) efter 1 år i förhållande till efter träningsperioden.

Tabell 1. Andelen barn för den totala gruppen som förändrat sina funktionella färdigheter på PEDI FS efter lår (mättilfälle 7-8) i jämförelse med efter en intensiv träningsperiod i grupp(mättilfälle 17). Förbättring definieras som (≥ 4 skalpoäng, försämring som (≤ -4 skalpoäng) och oförändrat (> -4 skalpoäng och < 4 skalpoäng).

PEDI – funktionella färdigheter		Total grupp mättilf. 1-7 n=52		Total grupp mättilf. 7-8 n=49		Wilcoxon
			%		%	p-value
Personlig vård	Förbättrad	8	15	17	33	n.s
	Oförändrad	40	77	27	53	
	Försämrad	4	8	7	14	
Rörelseförmåga	Förbättrad	12	23	13	25	n.s
	Oförändrad	36	69	21	41	
	Försämrad	4	8	17	33	
Social förmåga	Förbättrad	10	19	25	49	0,02
	Oförändrad	39	75	20	39	
	Försämrad	3	6	6	12	

Tabell 2. Andelen barn som förändrat sitt hjälpbehov på PEDI CA under lår (mättilfälle 7-8) i jämförelse med efter en intensiv träningsperiod i grupp (mättilfälle 1-7). Förbättring definieras som ≥ 4 skalpoäng, försämring som (≤ -4 skalpoäng) och oförändrat (> -4 skalpoäng och < 4 skalpoäng).

PEDI – hjälpbehov		Total grupp mättilf. 1-7 n=52		Total grupp mättilf. 7-8 n=51		Wilcoxon
			%		%	p-value
Personlig vård	Minskat	9	17	13	25	n.s
	Oförändrat	34	65	31	61	
	Försämrat	9	17	7	14	
Rörelseförmåga	Minskat	9	17	10	20	n.s
	Oförändrat	38	73	29	57	
	Försämrat	5	10	12	24	
Social förmåga	Minskat	9	17	24	47	n.s
	Oförändrat	36	69	20	39	
	Försämrat	7	13	7	14	

Tabell 3. Jämförelse av andelen barn som förändrat sina funktionella färdigheter PEDI FS mellan Lemo och Move&Walk under lår (mättilfälle 7-8) i jämförelse med efter 1 period av intensiv träning i grupp (mättilfälle 1-7) i respektive träningsalternativ. Förbättring definieras som (≥ 4 skalpoäng, försämring som (≤ -4 skalpoäng) och oförändrat (> -4 skalpoäng och < 4 skalpoäng).

PEDI – funktionella färdigheter		Lemo Mättilf. 1-7 n=22		Lemo Mättilf 7-8 n=22		M&W Mättilf 1-7 n=30		M&W Mättilf 7-8 n=29		Mann-Whitney p-value
			%		%		%		%	
Personlig vård	Förbättrad	5	23	10	50	3	10	6	21	0,01
	Oförändrad	16	73	10	50	24	80	16	55	
	Försämrad	1	5	0	0	3	10	7	24	
Rörelseförmåga	Förbättrad	2	9	9	41	10	33	4	14	0,04
	Oförändrad	19	86	8	36	17	57	13	45	
	Försämrad	1	5	5	23	3	10	12	41	
Social förmåga	Förbättrad	5	23	16	73	5	17	9	31	0,002
	Oförändrad	17	77	6	27	22	73	14	48	
	Försämrad	0	0	0	0	3	10	6	21	

Tabell 4. Jämförelse av andelen barn som förändrat sitt hjälpbehov PEDI CA mellan Lemo och Move&Walk under 1 år (mättillfälle 7-8) i jämförelse med efter en intensiv träningsperiod i grupp (mättillfälle 1-7) i respektive träningsalternativ. Förbättring definieras som (≥ 4 skalpoäng, försämring som (≤ -4 skalpoäng) och oförändrat (> -4 skalpoäng och < 4 skalpoäng).

PEDI - Hjälpbehov		Lemo mättillf. 1-7 n= 22		Lemo 1år mättillf. 7-8 n= 20		M&W mättillf. 1-7 n= 30		M&W Mättillf. 7-8 n= 29		Mann- Whitney p-value
			%		%		%		%	
Personlig vård	minskat	3	14	8	36	6	20	5	17	0,05
	Oförändrat	18	82	13	59	16	53	18	62	
	ökat	1	15	1	5	8	27	6	21	
Rörelseförmåga	minskat	3	14	5	23	6	20	5	17	0,05
	Oförändrat	16	73	15	68	22	73	14	48	
	ökat	3	14	2	9	2	7	10	34	
Social förmåga	minskat	0	0	14	64	9	30	10	34	0,02
	Oförändrat	20	91	7	25	16	53	13	45	
	ökat	2	9	1	10	5	17	6	21	

Förändring av grovmotorisk förmåga mätt med GMFM för den totala gruppen barn som tränat på Lemo eller Move&Walk

Resultaten har analyserats på individnivå genom att andelen kliniskt signifikanta förändringar avseende grovmotorisk förmåga har definierats för två perioder dels efter träningsperioden och dels efter 1 år. Fyra procent definierades vara den minsta förändring som kunde sägas vara kliniskt signifikant. En förbättring har definierats som ≥ 4 % och en försämring ≤ -4 % för GMFM total poäng och för de olika dimensionerna A-E. Andelen förändrad grovmotorisk förmåga efter 1 år har därefter jämförts med andelen förändrad grovmotorisk förmåga efter intensivträningsperioden för den totala gruppen och för de två träningsalternativen.

Andelen barn av den totala gruppen som hade förbättrad, oförändrad eller försämrade motorisk förmåga mätt med GMFM totalpoäng samt för de olika dimensionerna var i stort lika efter 1 år som efter träningsperioden. En något större andel barn (8-18%) hade försämrade motorisk förmåga efter 1 år jämfört med (0-4%) efter träningsperioden. I dimensionen D som mäter rörelseförmåga i stående var andelen försämring signifikant högre efter 1 år en efter träningsperioden (tabell 5).

Det var ingen skillnad i resultat mellan träningsalternativen, Lemo och Move&Walk, när man jämförde GMFM totalpoäng eller dimensionerna A-E efter 1 år och efter träningsperioden.

Det var en högre andel barn som förbättrades inom någon av dimensionerna på GMFM i jämförelse med GMFM totalpoäng i båda alternativen. Tjugo procent av barnen förbättrade GMFM totalpoäng efter 1 år i jämförelse med 17% efter träningsperioden. Sextiotre procent av barnen förbättrades inom någon av dimensionerna i GMFM efter 1 år och 69% efter träningsperioden..

Analysen av de 20% som förbättrades efter 1 år visade att 30% förbättrat GMFM totalpoäng, 60% visade en oförändrad funktion och 10% försämrade GMFM total poäng efter träningsperioden (tabell 5).

Fjorton procent av barnen försämrade GMFM totalpoäng efter 1 år i jämförelse med 2% efter träningsperioden.

Analysen av de 14% som försämrade GMFM totalpoäng efter 1 år visade att det var 14% som förbättrades och 86% som hade oförändrad motorisk förmåga efter träningsperioden

(tabell 5). Det var inget barn som försämrade GMFM totalpoäng under träningsperioden.

Fjorton procent av barnen försämrade sin förmåga i stående GMFM dimension D, av dessa var det 63% som förbättrade funktionen och 37 procent som uppvisade oförändrad funktion efter träningsperioden. Inget barn försämrades i stående efter träningsperioden.

Tabell 5. Andel barn som förändrat sin motoriska förmåga på GMFM totalpoäng och dimensionerna A-E efter ett år i förhållande till efter en träningsperiod på Lemo eller Move&Walk. Förändringen under ett år presenteras som differensen mellan mätillfälle 8 och medelvärdet för baslinjen efter träning (mätillfälle 5-7). Förändringen under träningsperioden presenteras som differensen mellan baslinjen före och efter träningsperioden, mätillfälle (1-3) och (5-7). En förbättring definieras som ($>=4\%$), försämring som ($<=-4\%$) och oförändrat ($>-4\%$ och $<4\%$).

GMFM	Förändring	Total grupp under trän.period n=54		Total grupp Under n=51		Wilcoxon
			%		%	p-value
Total poäng	Förbättrad	9	17	10	20	n.s
	Oförändrad	44	81	34	67	
	Försämrad	1	2	7	14	
Dimension A	Förbättrad	14	26	12	24	n.s
	Oförändrad	40	74	31	61	
	Försämrad	0	0	8	16	
Dimension B	Förbättrad	16	30	12	24	n.s
	Oförändrad	36	67	31	61	
	Försämrad	2	4	8	16	
Dimension C	Förbättrad	11	20	13	27	n.s
	Oförändrad	41	76	34	67	
	Försämrad	2	4	4	8	
Dimension D	Förbättrad	14	26	8	16	0,01
	Oförändrad	40	74	36	71	
	Försämrad	0	0	7	14	
Dimension E	Förbättrad	6	11	9	18	n.s
	Oförändrad	48	89	33	65	
	Försämrad	0	0	9	18	

Måluppfyllelse – subjektiv upplevelse av förbättrad funktion för den totala gruppen barn

En större andel föräldrar skattade att barnet försämrat utförandet för de egna uppställda målen efter 1 år i jämförelse med efter träningsperioden (tabell 6). Det var ingen skillnad avseende andelen förändrat utförande för de uppställda målen mellan Lemo och Move&Walk.

I 25% av fallen skattade föräldern ett förbättrat utförande för de egna uppställda målen efter 1 år i jämförelse med 52% efter träningsperioden (tabell 6).

Analysen av de 25% som förbättrade måluppfyllelsen efter 1 år visade att 38% skattade ett förbättrat utförandet, 38% skattade oförändrat utförande och 23% av föräldrarna skattade ett försämrat utförande för de egna uppställda målen efter träningsperioden.

I 33% av fallen skattades ett försämrat utförande efter 1 år jämfört med 6% efter träningsperioden.

Analysen av de 33% som försämrade måluppfyllelsen efter 1 år visade att det var 75% procent som skattade ett förbättrat utförande och 25% ett oförändrat utförande för de egna uppställda

målen efter träningsperioden. Det var inte i något fall som föräldern skattade ett försämrat utförande både efter träningsperioden och efter 1 år.

Tabell 6. Andel barn som förändrat utförandet för 2 uppställda mål efter 1 år i jämförelse med skattningen efter intensiv träning i grupp (m.p 6). Förändring definieras som förbättring ≥ 2 poäng, försämring ≤ -2 poäng och oförändrat > -2 poäng och < 2 poäng

Måluppfyllelse	Total grupp m.p 6 n=54		Total grupp 1 år n=52		Wilcoxon
				%	p-value
Förbättrat utförande	28	52	13	25	0,01
Oförändrat utförande	23	43	23	44	
Försämrat utförande	3	6	16	33	

EuroQol – självskattad generell hälsostatus och allmänt hälsotillstånd för den totala gruppen barn

Förbättringen av självskattad generell hälsostatus som framkom för den totala gruppen samt i Move&Walk alternativet direkt efter träningsperioden hade bibehållits efter 1 år.

Generellt självskattad hälsostatus var dock oförändrat efter 1 år i relation till före träningsperioden för barnen i båda träningsalternativen (fig 4).

Generellt upplevt hälsotillstånd skattat på termometer hade inte förändrats signifikant mellan de 3 mätillfällena före, efter träning och efter 1 år i något av alternativen (fig 5).

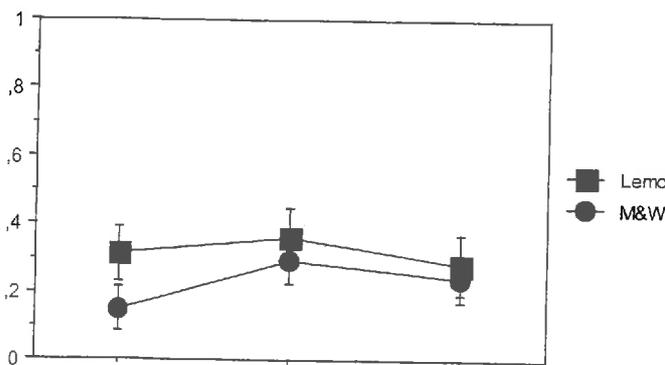


Fig 4. EuroQol indexerat värde, medelvärde (sd) före, efter och efter 1 år för Lemo (n=23) och Move&Walk (n=29)

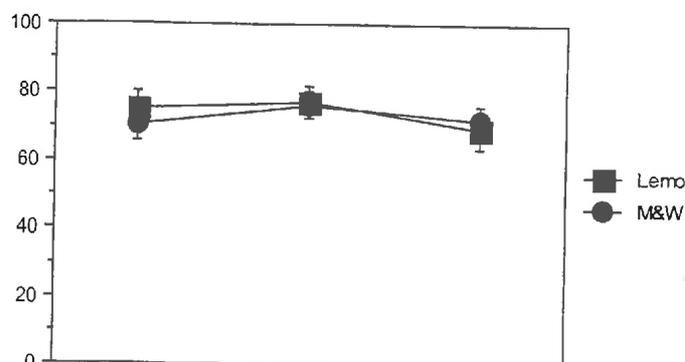


Fig 5. Generellt upplevt hälsotillstånd skattat på en termometer 0-100, medelvärde (sd) före, efter och efter 1 år för Lemo (n=23) och Move&Walk (n=29)

Konsumtion av träning och habiliterande åtgärder

Fyrtiotre procent av den totala gruppen barn hade under året deltagit i en eller flera perioder av intensivträning i grupp. Andelen barn som fortsatt att delta i intensivträning var högre i Lemo 65%, jämfört med Move&Walk, 25 %.

Nittiotvå procent av barnen i Lemo hade valt att åter träna i Lemo-grupp medan 8% av barnen i Lemo valde att genomföra en träningsperiod på Frösunda Move&Walk i Stockholm. I Move&Walk valde 57% av barnen att träna ytterligare en period eller flera perioder på Frösunda Move&Walk i Nässjö. Fyrtiotre procent av barnen i Move&Walk hade deltagit i intensivträning organiserad av BUH. Föräldrarna som låtit sina barn träna på Frösunda Move&Walk hade i samtliga fall själva bekostat träningsperioden medan en träningsperiod i Lemo-grupp eller i BUH:s regi varit kostnadsfri för föräldrarna.

Femtio två procent av föräldrarna i Lemo respektive 57% föräldrar i Move&Walk ansåg inte att behovet av intensiv träning var uppfyllt. Det var ingen skillnad mellan föräldrar som hade barn som deltagit i intensiv träning eller som inte deltagit i intensiv träning när det gällde upplevelsen av om barnet fått tillräckligt mycket träning.

Fyrtiotre procent av föräldrarna i den totala gruppen angav att deras barn hade träning i skola, på fritids eller BUH som kunde ses som en direkt följd av intensivträningsperioden på Lemo eller Move&Walk. I 49% av fallen upplevde föräldrarna att träningen följdes upp i tillräcklig grad.

I 73% av fallen angav föräldrarna att de följde upp träningen som skett på Lemo och Move&Walk hemma. Det hade skett på olika sätt, som att olika moment av träning ”vävdes in i vardagen”, att specifika aktiviteter genomfördes t.ex muskeltöjning, gångträning med käpp eller allmänt uttryckt ”att man tränade på helger och lov”.

Föräldrarna angav att 57% av barnen hade någon form av regelbunden aktivitet i habiliteringens verksamhet. I 56% av fallen angav föräldrarna att deras barn fick tillräckligt mycket insatser från BUH. Det var ingen skillnad i upplevelsen av om man fick tillräckligt med insatser från habiliteringen mellan barn som hade regelbunden aktivitet eller inte på BUH.

I 82% av fallen angav föräldrarna att barnen deltog i aktiviteter som betraktades som fritidsaktiviteter ex ridning, musikterapi, handikappjudo, bad, karate, golfträning, händelseriket, gymnastik, scouter, cykling, ståskal, ledsagare mm.

Det var inga skillnader i mängden aktiviteter som barnen deltog i på BUH eller fritidsaktiviteter mellan barnen som tränat på Lemo eller på Move&Walk. De föräldrar som hade barn som deltog i fritidsaktivitet tyckte i högre grad än de som inte hade fritidsaktivitet att det var tillräckligt.

Nittiotvå procent av föräldrarna svarade att de vände sig till BUH om de behövde fortsatt hjälp med sitt barns träning. Åtta procent av föräldrarna i Lemo respektive 6 procent av föräldrarna i Move&Walk angav att de vände sig till Lemo och Move&Walk för att få hjälp med barnets träning.

I 67% av fallen angav föräldrarna att de fick tillräckligt med stöd när det gäller barnets träning och det var ingen skillnad mellan alternativen.

Jämförelse av specifika och generella hälsomått för de barn som deltagit i ytterligare intensiv träning med de som deltagit i sedvanlig habilitering

Resultaten för de specifika och generella hälsoeffekterna vid ettårsuppföljningen har jämförts mellan de barn som haft någon form av intensiv träning i grupp (n=22) och de som haft "sedvanliga" habiliterings insatser (n=29) under året. Barnen som intensivtränat i grupp hade deltagit i grupp i 6 veckor (md), interkvartilavstånd 2. Sedvanliga insatser innebar att barnen i olika grad deltagit i habiliteringsverksamhet, haft träning i skola, på fritids eller hemma. Samtliga barn hade någon aktivitet på BUH, i skolan på fritids eller hemma som betraktades som träning för barnet.

Jämförelse av bakgrundsdata för de barn som deltagit i perioder av intensiv träning med de som haft sedvanlig habilitering

Grupperna var väsentligen lika när det gällde ålder och kön. Medelåldern för barnen som deltog i intensiv träning var 9 år (sd 4,0) och för barnen som hade sedvanlig träning 11 år (sd 4).

Fördelningen av barn i olika diagnosgrupper inom CP-panoramats var lika mellan barnen som deltagit i perioder av intensiv träning eller som haft sedvanlig träning under året.

Det var fler barn med normalbegåvning som deltagit i en eller flera episoder av intensiv träning (tabell 10).

Tabell 10. Frekvens och andel barn som deltagit i intensiv träning alternativt sedvanlig habilitering kategoriserade med avseende på intelligens enligt ICD-10

	Intensiv n=22		Sedvanlig n=29	
	n	%	n	%
Intelligens				
Normal	11	50	8	28
MMR	6	27	8	28
SMR	2	9	11	38
Ej bedömd	3	14	2	7

Det var ingen skillnad avseende grovmotorisk funktion klassificerad enligt GMFCS (tabell 11) eller skillnader i medelvärdet för GMFM poängen (mät punkt 5-7) efter träningsperioden för de som intensivtränat i jämförelse med de som haft sedvanlig träning.

Tabell 11. Fördelning av barnen som deltagit i intensiv träning alternativt sedvanlig habilitering inom de olika klassifikationsnivåerna i GMFCS

GMFCS	Intensiv n=22		Sedvanlig n=28	
	n	%	n	%
Nivå 1	2	9	1	4
Nivå 2	2	9	3	11
Nivå 3	4	18	8	29
Nivå 4	9	41	8	29
Nivå 5	5	23	8	29

Förändring av funktionella färdigheter och hjälpbehov för gruppen barn som deltagit i perioder av intensiv träning i jämförelse med barnen som deltagit i sedvanlig habilitering

Gruppen barn som deltagit i intensiv träning visade en högre andel förbättring för funktionella färdigheter i social förmåga PEDI FS (Wilcoxon= 0,002) och minskat hjälpbehov i social förmåga (Wilcoxon 0,001) efter 1 år i jämförelse med efter träningsperioden.

För de övriga domänerna personlig vård och rörelseförmåga var inte andelen förändring av funktionella färdigheter eller förändring av hjälpbehovet efter 1 år skiljt från andelen förändring efter träningsperioden.

En jämförelse mellan grupperna visade att andelen barn som förbättrat personlig vård och social förmåga PEDI FS och minskat hjälpbehovet för social förmåga PEDI CA efter 1 år var högre för gruppen barn som haft intensiv träning jämfört med sedvanlig habilitering (tabell 13,14).

Beskrivning av förändrad social förmåga PEDI FS efter träningsperioden i förhållande till resultatet efter ett år

Sextioåtta procent av barnen som deltagit i intensiv träning hade en förbättrad social förmåga efter 1 år jämfört med 32% av barnen som haft sedvanlig träning.

Analysen av de 68% som förbättrades efter 1 år och som deltagit i intensiv träning visade att det var 36% som förbättrades, 64% uppvisade oförändrad social förmåga och inget barn försämrades efter träningsperioden.

Analysen av de 32% som haft sedvanlig habilitering och som förbättrats avseende social förmåga efter 1 år visade att 11% förbättrades, 77% visade en oförändrad och 11% en försämrad social förmåga efter träningsperioden.

Trettiofyra procent av barnen som deltagit i intensiv träning visade oförändrad social förmåga efter 1 år jämfört med 46% av barnen som deltagit i sedvanlig träning.

Analysen av de 32% som deltagit i intensiv träning och som visade en oförändrad social förmåga efter 1 år visade att 29% förbättrades och 71% visade en oförändrad social förmåga efter träningsperioden.

Analysen av de 46% som haft sedvanlig träning och som visade en oförändrad social förmåga efter 1 år visade att inget barn förbättrat sin sociala förmåga, 92% visade oförändrad och 8% en försämrad social förmåga efter träningsperioden.

Inget av barnen som deltagit i intensiv träning hade försämrat sin sociala förmåga efter 1 år.

Tjugoen procent av barnen som deltagit i sedvanlig habilitering uppvisade en försämrad social förmåga efter 1 år. Analysen av dessa visade att det var 17 % av barnen som antingen förbättrats eller försämrats efter träningsperioden och 67% av barnen uppvisade en oförändrad social förmåga efter träningsperioden.

Beskrivning av förändrat hjälpbehov avseende social förmåga PEDI FS efter träningsperioden i förhållande till resultatet efter ett år

Sextiofyra procent av barnen som deltagit i intensiv träning hade minskat hjälpbehovet avseende social förmåga i jämförelse med 32% av barnen som haft sedvanlig habilitering.

Analysen av de 64% som deltagit i intensiv träning och som minskat hjälpbehovet avseende social förmåga efter 1 år visade att det var 14% som minskade hjälpbehovet, 79% hade ett oförändrat hjälpbehov och 7 % ökade hjälpbehovet efter träningsperioden.

En analys av de 32% som haft sedvanlig träning och som hade ett minskat hjälpbehov efter 1 år visade att 11% minskade hjälpbehovet, 56% hade ett oförändrat hjälpbehov och 33% ett ökat hjälpbehov efter träningsperioden..

Trettiofyra procent av barnen som intensivtränats uppvisade ett oförändrat hjälpbehov efter 1 år i jämförelse med 46% av barnen som deltagit i sedvanlig habilitering.

En analys av de 32% som deltagit i intensiv träning och som hade oförändrat hjälpbehov visade att alla barnen hade ett oförändrat hjälpbehov även efter träningsperioden.

Av de 46% som haft sedvanlig träning och som hade ett oförändrat hjälpbehov efter 1 år visade att det var 8% som antingen minskade eller ökade hjälpbehovet, resterande 85% uppvisade en oförändrad social förmåga efter träningsperioden.

Det var 5% (1barn) som deltagit i intensiv träning som uppvisade ett ökat hjälpbehov efter 1 år och som även uppvisade en försämring även efter träningsperioden.

Tjugoen procent av barnen som deltagit i sedvanlig habilitering hade ökat sitt hjälpbehov efter 1 år. En analys av dessa visade att det var 67% som upplevde ett minskat hjälpbehov och 33% som angav oförändrat hjälpbehov efter träningsperioden. Inget av barnen hade ökat hjälpbehovet vid båda mättillfällena.

Tabell 13. Jämförelse av förändring för funktionella färdigheter PEDI FS mellan gruppen barn som deltagit i intensiv träning och barnen som haft sedvanlig träning efter 1 år i förhållande till förändrat hjälpbehov efter en period av intensiv träning på Lemo eller Move&Walk.

PEDI – funktionella färdigheter		Intensiv		Sedvanlig		Mann-Whitney p-value
		n=22	%	n=28	%	
Personlig vård	Förbättrad	9	41	7	25	0,04
	Oförändrad	13	59	14	50	
	Försämrad	0	0	7	25	
Rörelseförmåga	Förbättrad	6	27	7	25	n.s
	Oförändrad	11	50	10	36	
	Försämrad	5	23	11	39	
Social förmåga	Förbättrad	15	68	9	32	p=0,004
	Oförändrad	7	32	13	46	
	Försämrad	0	0	6	21	

Tabell 14. Jämförelse av förändrat hjälpbehov PEDI CA mellan gruppen barn som deltagit i intensiv träning och barnen som haft sedvanlig träning efter 1 år i förhållande till förändrat hjälpbehov efter en period av intensiv träning på Lemo eller Move&Walk.

PEDI – hjälpbehov		Intensiv		Sedvanlig		Mann-Whitney p-value
		n=22	%	n=28	%	
Personlig vård	Minskat	7	32	5	18	n.s
	Oförändrat	13	59	18	64	
	Försämrat	2	9	5	18	
Rörelseförmåga	Minskat	5	23	5	18	n.s
	Oförändrat	13	59	16	57	
	Försämrat	4	18	7	25	
Social förmåga	Minskat	14	64	9	32	0,02
	Oförändrat	7	32	13	46	
	Försämrat	1	5	6	21	

Förändring av grovmotorisk förmåga för gruppen barn som deltagit i perioder av intensiv träning i jämförelse med barnen som deltagit i sedvanlig habilitering

Den motoriska funktionen mätt med GMFM total poäng och för de olika dimensionerna A-E var oförändrad efter 1 år i relation till efter träningsperioden för gruppen barn som deltagit i intensiv träning och för barnen som deltagit i sedvanlig habilitering (Wilcoxon).

Barnen som deltagit i intensiv träning visade en nära signifikant försämrad förmåga i stående (dimension D) (Wilcoxon 0,06).

Resultaten visade inte på någon skillnad i förändring av grovmotorisk funktion mellan gruppen barn som haft intensiv träning eller sedvanlig habilitering (Mann-Whitney).

Måluppfyllelse – subjektiv upplevelse av förändrad funktion för barnen som deltagit i perioder av intensiv träning i jämförelse sedvanlig habilitering

Båda grupperna uppvisade en högre andel försämrat utförande för de egna uppställda målen 1 år efter intensivträningsperioden. Det var ingen skillnad i andelen förändrat utförande för de uppställda målen mellan barnen som deltagit i intensiv träning och barnen som haft sedvanlig träning (Mann-Whitney).

Trettiosex procent av barnen som intensivtränat och 28% av barnen som haft sedvanlig träning hade skattat en försämring av utförandet för de egna uppställda målen efter 1 år.

Av barnen som deltagit i intensiv träning och som försämrade 2 uppställda mål efter 1 år var det 88% som förbättrade och 12% som skattade ett oförändrat utförande efter träningsperioden.

Av barnen som haft sedvanlig träning och som försämrade 2 uppställda mål efter 1 år var det 63% som skattade ett förbättrat utförande och 38% ett oförändrat utförande efter träningsperioden. Inget av barnen skattade ett försämrat utförande vid båda mättillfällena.

Arton procent av barnen som deltagit i intensiv träning och 3% av barnen som haft sedvanlig träning förbättrade 2 egna uppställda mål både efter 1 år och efter träningsperioden.

Tabell 16 Jämförelse av andelen förändrat utförandet för 2 uppställda mål efter 1 år i jämförelse med skattningen efter en period av intensiv träning (m.p 6) för barn som deltagit i intensiv träning eller sedvanlig habilitering. Förändring definieras som förbättring ≥ 2 poäng, försämring ≤ -2 poäng och oförändrat > -2 poäng och < 2 poäng

Måluppfyllelse	Intensiv		Intensiv		Wilcoxon	Sedvanlig		Sedvanlig		Wilcoxon
	n=22	%	n=22	%		n=28	%	n=28	%	
	m.p 6		1 år		p-value	m.p 6	1 år		p-value	
Förbättrat utförande	15	68	8	36	0,04	12	41	5	17	0,07
Oförändrat utförande	6	27	6	27		15	52	16	55	
Försämrat utförande	1	5	8	36		2	7	8	28	

EuroQol – förändring av självskattat generellt hälsostatus och upplevt allmänt hälsotillstånd

Barnen som deltagit i intensiv träning skiljde sig inte från de barn som haft sedvanlig träning när det gäller förändring av självskattad generell hälsa eller generellt upplevt allmäntillstånd efter 1 år i relation till efter träningsperioden (Wilcoxon) eller mellan grupperna efter 1 år (Mann-Whitney).

DISKUSSION

Femtio två barn med Cerebral Pares av olika typ har följts upp 1 år efter en intensiv träningsperiod på Lemo eller Move&Walk. Barnen var mellan 4-17 år vid tidpunkten för ettårsuppföljningen. Sextio procent av barnen hade ett svårt rörelsehinder klassificerat GMFCS 4-5. Trettiosju procent av barnen hade normal begåvning och 64% hade mental retardation av olika grad.

Ett år efter avslutad träningsperiod hade det skett små förändringar för de specifika och generella hälsomåten för den totala gruppen barn oavsett om barnen tränat på Lemo eller Move&Walk. Det var heller inte några stora skillnader i hur barnen utvecklats om de deltagit i perioder av intensiv träning i grupp alternativt haft sedvanlig habilitering under året.

I den totala gruppen var det endast den sociala förmågan PEDI FS som förbättrades efter 1 år i förhållande till efter en träningsperiod. Förändringen i social förmåga avspeglade sig inte i ett minskat hjälpbehov PEDI CA.

Fler barn i Lemo förbättrades avseende funktionella färdigheter PEDI FS och minskade hjälpbehovet PEDI CA för de tre domänerna i jämförelse med Move&Walk. Skillnaden tyder inte på att det var en effekt av i vilken av verksamheterna barnen tränat utan snarare på att fler barn i Lemo hade gynnsammare egenskaper för utveckling och att flera av dessa barn också valt att fortsätta med en eller flera perioder av intensiv träning.

Den subjektiva upplevelsen av förbättring för de eget formulerade målen var högre direkt efter träningsperioden än efter 1 år. Sjuttiofem procent av de som skattat en förbättring efter träningsperioden upplevde en försämring efter 1 år.

Förbättringen av självskattat generellt hälsostatus, EuroQol-5D som framkom efter träningsperioden bibehölls men var inte förändrad efter 1 år i förhållande till före träningsperioden för något av träningsalternativen.

Förändringar i funktion mätt med objektiva hälsomått

En skillnad som framkom var att barnen som deltagit i perioder av intensiv träning, varav en större andel barn ur Lemo, i högre grad än barnen som haft sedvanlig habilitering hade förbättrat social förmåga PEDI FS och minskat hjälpbehovet PEDI CA efter 1 år i förhållande till efter träningsperioden.

En analys av innehållet för de enskilda frågor som förbättrats inom den sociala domänen PEDI FS visade att det handlade om förbättrade förmågor inom de olika frågeområdena språkförståelse, uttrycksförmåga, samarbete kring problemlösning, lek med jämnåriga och egen säkerhet hos barnet men också att omgivningsfaktorer underlättat förmågan som t.ex ökad användning av alternativa kommunikationsmedel eller andra anpassningar i miljön.

Det var fler barn i den yngre åldersgruppen <9år samt fler med normal begåvning och mild mental retardation som förbättrat den sociala förmågan PEDI FS efter 1 år. Förbättringen i funktionen kan sannolikt förklaras av att det skett en ökad mognad genom utveckling hos dessa barn.

Vilken betydelse aktiviteterna i grupp på Lemo eller Move&Walk har haft för utvecklingen av den sociala förmågan vore av intresse att studera ytterligare. Resultatet av målformuleringar efter träningsperioden visade att i båda träningsalternativen ställde Lemo-terapeuter och conductors upp mål som huvudsakligen handlade om att förbättra grovmotoriken. Lemo-terapeuterna formulerade fler mål i syfte att förbättra kommunikationen än conductors (Ödman och Öberg, 2001). En analys av måluppfyllelsen för de kommunikativa målen vore av intresse att belysa och att relatera till förbättringen av den sociala förmågan.

Förmågan att klara grundläggande grovmotoriska funktioner mätt med GMFM och rörelseförmåga PEDI FS var oförändrad över tid oavsett träningsalternativ eller om barnen deltagit i perioder av intensiv träning eller haft sedvanlig träning under året.

En förändring som framkom, emellertid inte signifikant, var att 33% av den totala gruppen barn försämrade rörelseförmågan PEDI FS efter 1 år i förhållande till efter träningsperioden. Majoriteten av dessa barn (82%) hade en oförändrad rörelseförmåga efter träningsperioden. Tre barn (18%) hade förbättrat rörelseförmågan efter träningsperioden men inte bibehållit den funktionsförbättringen efter 1 år.

Det var 14% av barnen som försämrades i stående, GMFM dimension D. Av dessa var det 43% (3 barn) som hade en förbättrad funktion och 63% (4 barn) en oförändrad funktion efter träningsperioden.

De flesta barnen som försämrade den grovmotoriska förmågan GMFM och/eller PEDI FS efter 1 år var således barn som hade en oförändrad funktion efter träningsperioden på Lemo eller Move&Walk. I några av fallen kan det tänkas ha varit en förbättring efter träningsperioden som inte har kunnat bibehållas.

Andra tänkbara orsaker till försämrade rörelseförmåga som framkom när de enskilda fallen studerades var förändrade egenskaper hos barnet pga medicinska interventioner som behandling med botulinumtoxin A, ortopediska ingrepp eller medicinska komplikationer t.ex shuntproblematik. I andra fall berodde försämringen på omgivningsfaktorer som att hjälpmedel inte var rätt inställda eller fungerade dåligt.

När det gäller den motoriska förmågan har PEDI även tidigare visat sig vara mer känsligt för förändring för barn med CP än GMFM (Nordmark et al., 2000. Ketelaar et al 2001).

Skillnaden kan förklaras av att i GMFM stimuleras barnet att utföra uppgifter och uppmuntras och motiveras att på alla vis göra sitt bästa, medan PEDI mäter rörelseförmågan så som de vanligtvis utförs. En viktig skillnad var också att man med PEDI fångade förändringar i funktionen som orsakades av förändringar i miljön.

En annan förklaring till att de flesta barnen uppvisade en oförändrad förmåga på GMFM är sannolikt att de flesta barnen i den här studien kan antas fungera nära sin optimala nivå när det gäller grundläggande grovmotorisk förmåga. Studier har visat att barn med CP når ett tak för sin grovmotoriska funktion redan vid 3-4 års ålder förutom barn som klassificerats GMFCS 2 som når ett tak vid 7 års ålder mätt med GMFM (Palisano et al, 2000) och dessa resultat styrks av andra uppföljande studier (Nordmark et al., 2000).

Förändringen av den grovmotoriska förmågan var i samma storleksordning som presenterats i andra uppföljande studier för barn med CP i jämförande åldrar över en ettårsperiod (Bower et al 2001, Mc Laughlin et al 1998).

I en nyligen publicerad studie jämfördes funktionellt inriktad träning med träning som syftade till att förbättra kvaliteten i rörelserna. Barnen som deltog i träning hade lätt till medelsvår CP och var mellan 2-7 år. Alla barnen kunde gå med mer eller mindre svårigheter. Resultaten visade på något större förbättringar efter 1 år för både GMFM dimension D, stående och E. Gå, springa och hoppa och funktionella färdigheter rörelseförmåga PEDI FS än i den här studien. En analys av data i studien visade att yngre barn förbättrades mer än de äldre dvs en viktig faktor var barnens utveckling (Ketelaar et al 2001).

Resultatet av jämförelsen mellan de båda träningsmetoderna visade att funktionellt inriktad träningen gav bättre resultat avseende funktionella färdigheter rörelseförmåga PEDI FS. Inga skillnader framkom när det gällde grundläggande grovmotorisk förmåga GMFM (Ketelaar et al 2001).

I den här studien ansågs fyra skalpoäng vara en klinisk signifikant förändring och det betyder att man förändrat förmågan för 3-4 uppgifter. En begränsning med PEDI är att för barn med mycket låg poäng eller hög poäng uppstår en "golv" respektive "takeffekt" som gör att endast 1 uppgift kan förändra skalpoängen 4 poäng.

Av barnen som försämrat rörelseförmågan i PEDI efter ett år låg 6 barn nära "golvet" dvs en enda uppgift som är försämrad kommer att betraktas som kliniskt signifikant. Det innebär att för dessa 6 barn är det osäkert om barnet verkligen försämrats eller om rörelseförmågan egentligen var oförändrad.

I den här studien hade de flesta barnen oförändrad rörelseförmåga på GMFM och PEDI men en grupp barn visade försämrad rörelseförmåga. Resultaten antyder att för den studerade gruppen barn med CP handlade träningen lika mycket om att bibehålla sin rörelseförmåga som att förbättra den. Resultaten visade också att i de fall rörelseförmågan försämrats berodde det i lika hög grad på förändringar som orsakas av hjälpmedel och andra omgivningsfaktorer som försämrad kroppsfunction.

Förändring i funktion mätt med subjektiva hälsomått

Måluppfyllelseskalan har använts för att bättre kunna skraddarsy utvärderingen utifrån barnens individuella målsättningar. Hälften av föräldrar upplevde att barnen förbättrade de egna uppställda målen efter träningsperioden.

Den subjektiva upplevelsen av funktionsförbättring var högre än vad de objektiva måtten GMFM och PEDI visade efter träningsperioden (Ödman och Öberg, 2001) men den skillnaden kvarstod inte efter 1 år.

Efter 1 år skattade 36% av föräldrarna till barnen som deltagit i intensiv träning ett försämrat utförande för de egna uppställda målen av dessa var det 88% som upplevde en förbättring efter träningsperioden.

En förklaring kan vara att den subjektiva upplevelsen av förbättring är högre i nära anslutning till en träningsperiod. Positiva attityder till intensiv träningsperioder kanske avspeglas i den subjektiva skattningen hos föräldrarna till barnen som valt att fortsätta med intensiv träning. En annan förklaring kan vara att föräldrarna omformulerar skattningen av utförandet för de uppställda målen i takt med ökade förväntningar på barnets funktion.

I utvärderingen har mervärdet av intensivträning undersökts

Ettårsuppföljningen visade att alla barn som deltog i den här studien hade någon form av aktivitet som kunde ses som träning på BUH, i skolan, på fritids eller hemma. Tjugotvå barn hade förutom sedvanlig träning deltagit i 1-3 perioder av intensiv träning på Lemo, Move&Walk eller BUH. Mängden träning var sannolikt i samma storleksordning före träningsperioden som under året efter träningsperioden. Det betyder att majoriteten av barnen givits goda förutsättningar till utveckling och sannolikt fungerade nära sin optimala nivå redan under baseline före interventionen i den här studien.

Resultaten av utvärderingen visade också tydligt att det är viktigt att värdera objektiva och subjektiva "effekter" och upplevelser av träning ur olika perspektiv. Andra studier har också visat på svårigheterna att finna säkra bevis för sk objektiva förbättringar efter träning för barn med CP (Bower et al 2001).

Butler and Darrah (2001) fann i en litteraturstudie där man granskat resultaten av 21 genomförda studier som syftat till att utvärdera sjukgymnastisk behandling med Neuro-Developmental Treatment (NDT) att det säkraste beviset för en tränings effekt med NDT var ökad rörlighet direkt efter en träningsperiod några andra säkra effekter avseende aktiviteter eller delaktighet framkom inte.

Butler and Darrah (2001) påpekade att man bör vara försiktig i tolkningen av de bevis som finns angående effekter av träning med NDT mot bakgrund av att urvalet ofta är för litet och att gruppen som studeras ofta är mycket heterogen. Interventionen är också svår att definiera och varierar över tid och mellan terapeuter.

Det finns flera orsaker till att det är svårt att genomföra väl designade studier i syfte att utvärdera behandlingsmetoder för barn med CP. Det är svårt att få tillräckligt stora homogena undersökningsgrupper och randomisering till olika behandlingsmetoder är svårt att genomföra. I den här studien var det svårt pga geografiska skäl.

Det är också svårt att ha kontrollgrupper eftersom det vore oetiskt att inte ha några insatta åtgärder (Beckung et al 2002).

För att överkomma svårigheterna med heterogena patientgrupper och för små urval har en kvasi-experimentell single case experimental design använts dvs varje individ var sin egen kontroll. I tolkningen av resultaten har på så vis hänsyn tagits till att individerna har olika egenskaper. I studier som syftar till att utvärdera behandlingseffekter är det en styrka om effekten kan uppnås för individer med olika bakgrundsdata (Kratchowill 1992 i (Riddoch, 1994)

I gruppstudier visas ej heller vilka personer som har förbättrad, försämrad eller oförändrad funktion efter t.ex en träningsperiod (Riddoch, 1994).

Det är relativt ovanligt att man som i den här studien tar ställning till om en förändringen är kliniskt signifikant. Butler and Darrach (2001) rapporterade att man tagit ställning till om förändringen varit kliniskt signifikant i 4 studier av 21 studier om effekten av NDT varav 3 var fallstudier.

Föräldrarnas upplevelse av en intensiv träningsperiod

Ur föräldrarnas perspektiv har olika träningsalternativ visat sig vara av stor betydelse för barn med CP (Lind, 1999, Lind, 2001, Eliasson, 1999, Ödman och Öberg, 2001). Målet med en intensiv träningsperiod kanske inte alltid är att sträva efter en förbättrad funktion.

Förväntningarna hos föräldrarna på förbättrad funktion inför träningsperioden på Lemo och Move&Walk var också måttliga (Ödman och Öberg, 2001).

Majoriteten av föräldrarna upplevde att rehabiliteringen höll en hög kvalitet i både Move&Walk och Lemo alternativet (Ödman och Öberg, 2001). Föräldrarnas allmänna uppfattning av att delta i träning på Move&Walk har tidigare visat att föräldrarna uppskattar den intensiva träningen för sitt barn, de blir motiverade att komma igång att hjälpa barnet med träning hemma. I en enkätundersökning av 109 föräldrar beskriver 103 föräldrar framsteg med egna ord som handlar om förbättrad kvalitet av grundläggande kroppsfunktioner och aktiviteter till att man lärt sig utföra aktiviteter (Lind, 1999).

Möjligheten att träffa andra föräldrar i samma situation och att deras barn får träffa andra barn med liknande problem i samband med en träningsperiod på Move&Walk upplevs också positivt av föräldrarna. Föräldrarna upplever också att barnen får en ökad självkänsla genom en uppskattande positiv syn på barnet (Lind, 1999, 2001, Eliasson, 1999).

Föräldrarna fick i en telefonintervju efter träningsperioden svara på frågan ”Om Du funderar över träningsresultatet har NN lärt sig något?” Majoriteten av föräldrarna upplevde att barnen lärt sig något under träningsperioden och ansåg att det var mycket betydelsefullt för barnet (Ödman och Öberg, 2001).

Föräldrarna upplevde förbättringar som i många fall var av mer kvalitativ natur och handlade om grundläggande kroppsfunktioner som att bli rörligare, bli mjukare, starkare, få ut tummen, kunna hålla i saker, koncentrera sig bättre mm. Föräldrarna beskrev också förbättringar av aktiviteter som inte mäts i GMFM och PEDI eller som barnet inte förbättrat i tillräcklig grad för att det skall förändra poängen t.ex sitta stilla, sitta och förflytta sig ned i trappen, hålla kvar fötterna i golvet i sittande, lärt sig sånger, trä pärlor, knyta snöre, blåsa såpbubblor (Ödman och Öberg, 2001).

Upplevelsen av förbättrad funktion skattades högre när föräldrarna ombads svara retrospektivt på om det skett några förändringar i barnets funktion (Lind 1999, 2001, Ödman och Öberg 2001)

Streiner (1995) menar att man måste tolka förändring i funktion som bygger på en retrospektiv skattning av funktionen efter en träningsperiod med försiktighet. Det har visat sig att människor som deltar i olika hälsobefrämjande program överdriver effekterna genom att de systematiskt undervärderar funktionen före insatt åtgärd. Måluppfyllelseskalen anses vara ett säkrare mått på subjektivt skattad förändring eftersom föräldrarna skattar funktionen både före och efter träningen.

Det är framförallt föräldrarnas perspektiv på träningsperioden på Lemo och Move&Walk som har undersökts i den här studien. För att belysa barnets upplevelse av träningsperioden genomfördes en intervjustudie i nära anslutning till att träningsperioden var avslutad på Lemo och Move&Walk.

Av de 54 barn som deltog i den här studien var det 7 av ungdomarna som intervjuats om deras upplevelser under träningsperioden (Adamsson, 2001). Dessa barn var mellan 12-17 år och kunde föra ett resonemang och delta i en diskussion med den som intervjuade. Endast 2 av barnen hade tränat på Move&Walk varför en jämförelse av upplevelserna mellan alternativen inte har kunnat göras.

Upplevelsen av träningen var positiv hos samtliga ungdomar. Detta gällde både innehållet i träningen och vad man uppnått. I ett av fallen motsvarade inte träningen förväntningarna istället upplevdes möjligheten till reflektion över sitt funktionshinder i relation till andra med funktionshinder som en positiv aspekt av att delta i Lemo. En annan aspekt som framkom ur barnets perspektiv var glädjen av att få tillhöra en grupp. Resultaten visade vidare att dessa barn i relativt liten utsträckning upplevde att de var delaktiga i beslutet att gå på träningen och att de kände sig ganska oklara över vad träningen skulle innebära för dem.

Föräldrarnas önskemål om träning för sina barn

Hälften av föräldrarna upplevde inte att behovet av intensiv träning eller av regelbunden aktivitet i habiliteringens verksamhet, så som stöd, träning och andra åtgärder var tillgodosett. Vidare framkom det att det fanns en önskan om mer träning oavsett om man haft eller inte haft aktiviteter på BUH eller deltagit i perioder av intensiv träning.

Båda alternativen Lemo i landstingets regi och Frösunda Move&Walk har tillkommit på initiativ av föräldrars stora engagemang och önskemål om att ge sina barn mer intensiv träning och möjlighet att delta i grupp.

Resultaten av den här studien visade inte på några stora skillnader för de sk. objektiva och subjektiva hälsomått för barnen som deltagit i perioder av intensiv träning eller haft sedvanlig habilitering. En rimlig tolkning är att bra förutsättningar för barnens funktion och hälsa har givits alla barn oavsett om man valt att delta i intensiv träning eller haft andra aktiviteter på BUH, i skolan, på fritids eller i annan regi.

Verksamheterna har idag ett ökande ansvar att utvärdera effekter av den givna vården. I ett debattinlägg i *Developmental Medicine and Child Neurology* lyfts frågan om terapi har någon framtid beroende av de svaga bevis för effekt som framkommit hittills (Bax, 2001).

Bax (2001) lyfter fram perspektivet att det handlar om mänskliga rättigheter att få viss vård och service i ett samhälle som lyssnar till människornas behov utan att dessa strikt vetenskapligt utvärderas.

Bax (2001) undrar också om inte effekter av behandling (träning) skulle visa på bättre resultat om man undersökte upplevelse av kvalitet eller t.ex om den givna rehabiliteringen underlättade omhändertagandet av barnet med CP? Ordet behandling (träning) väcker förväntningar om förbättring eller till och med bot? Bax (2001) undrar vidare om vi säger till barn och föräldrar vad vi förväntar oss av rehabiliteringen vilket är det avsedda målet?

Föräldrarnas upplevelse av sedvanlig habilitering har inte undersökts i den här studien och en ökad kunskap om föräldrars och barns upplevelse av träning och aktiviteter på BUH, i skolan, på fritids och hemma skulle sannolikt bidra till ökad kunskap om föräldrars och barns behov av olika alternativ till träning.

KONKLUSION

Utvärderingen av funktionella färdigheter, grovmotorisk förmåga, och generell hälsa visade på små förändringar såväl efter en intensiv träningsperiod som efter ett år.

En större andel barn förbättrade social förmåga PEDI FS och minskade hjälpbehovet efter 1 år i förhållande till efter en träningsperiod. Tänkbara orsaker till förbättrad social förmåga är positiva egenskaper hos barnen för utveckling samt att de som förbättrade social förmåga i högre grad deltagit i intensivträning i grupp.

Den subjektiva upplevelsen av att ha förbättrat utförandet för de egna uppställda träningsmålen var högre direkt efter träningsperioden än vid ettårsuppföljningen. Det var ingen skillnad mellan Lemo och Move&Walk eller om man deltagit i intensivträning eller sedvanlig träning under året.

Mervärdet av intensivträning var i samma storleksordning oavsett om barnen tränat på Lemo eller Move&Walk. Resultaten visade inte heller på några stora skillnader för de specifika och generella hälsomåttens beroende av om barnet deltagit i en eller flera perioder av intensiv träning eller haft sedvanlig habilitering under året.

Majoriteten av föräldrarna upplevde att de fick tillräckligt med stöd när det gällde sitt barns träning. Hälften av föräldrarna önskade mer intensiv träning i grupp eller träning på BUH oavsett grad av deltagande i intensivträning eller aktiviteter på BUH.

En högre andel barn har fortsatt att delta i intensivträning i det område där det finns tillgängligt (Lemo).

ETT STORT OCH VARMT TACK TILL.....

Alla barn och ungdomar, föräldrar och assistenter som genom sin medverkan möjliggjort den här studien.

Personalen verksamma i Lemo-gruppen på Ekhaga Resursenhet i Linköping och på Frösunda Move&Walk i Nässjö för att Ni med stort engagemang och intresse varit positiva till utvärderingens genomförande.

Min kollega Anna Karin Axelsson för inspirerande diskussioner, entusiastisk och professionell inställning till det stora arbetet att samla in data för alla barn som tränat på Frösunda Move&Walk.

Referensgruppen för det stora stöd som det inneburit att under hela studiens genomförande få möjlighet att förankra processen i givande diskussioner.

REFERENSER

- Alert (2000). "Konduktiv pedagogik – ett pedagogiskt program för barn med Cerebral Pares" <http://alert.sbu.se>
- Adamsson, L. (2001). Intervjustudie med sju ungdomar 12-17år med Cerebral Pares. Delrapport från projektet "Utvärdering av två alternativ med intensiv träning för barn med Cerebral Pares". Institutionen för Beteendevetenskap, IBV, Linköping.
- Bairstow, P., Cochrane, R., Hur, J.J. (1993). Evaluation of Conductive Education for children with cerebral palsy. Final Report (Part 1&2). London HMSO.
- Bax, M. (2001). Does therapy have a future? *Developmental Medicine and Child Neurology*, **43**, 3-3.
- Beckung, E., Brogren, E., Rösblad, B. (2002) Sjukgymnastik för barn och ungdom Teori och tillämpning *Studentlitteratur*. Lund
- Bower, E., McLellan, D. L., Arney, J. and Campbell, M. J. (1996). A randomised controlled trial of different intensities of physiotherapy and different goal-setting procedures in 44 children with Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*, **38**, 226-37.
- Bower, E., Michell, D., Burnett, M., Campbell, M. J. and McLellan, D. L. (2001). Randomized controlled trial of physiotherapy in 56 children with cerebral palsy followed for 18 months. *Dev Med Child Neurol*, **43**, 4-15.
- Butler, C. and Darrah, J. (2001). Effects of neurodevelopmental treatment (NDT) for cerebral palsy: an AACPD evidence report. *Dev Med Child Neurol*, **43**, 778-90.
- Ekström Ahl, H., D.Johansson,E, Granath,T (1999). Nätverksbaserad målinriktad intensivträning, integrerad i vardagen, för barn med Cerebral Pares. Barn och Ungdomshabiliteringen i Uppsala, Uppsala.
- Eliasson, A. (1999). Effekter och intryck. Utvärdering av insatser för 23 barn som deltagit i Move&Walk Institutets träningsprogram i Nässjö. Omsorgsverksamhetens FoUU-enhet, Stockholm.
- Feinstein, A. R., Josephy, B.R., Well,C.K. (1986). Scientific and clinical problems in indexes of functional disability. *Ann Intern Med*, **105**, 415.
- Feldman, A. B., Haley,S.M. and Coryell,J. (1990). Concurrent and construct validity of the Pediatric Evaluation Disability Inventory. *Physical Therapy*, **70**, 602-610.
- EuroQol. (1998) "*EuroQol EQ-5D user guide*", EuroQol group, York, UK.
- Haley, S. M., Coster,W.J.,Ludlow,L.H.,Haltiwanger,J.T.,Andrellos,P. (1992) *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)*, New England Medical Center Hospitals inc., Boston.
- Ketelaar, M., Vermeer, A., Hart, H., van Petegem-van Beek, E. and Helders, P. J. (2001). Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy *Phys Ther*, **81**, 1534-45.
- Lind, L. (1999). Konduktiv pedagogik. Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för specialpedagogik, Stockholm.
- Lind, L. (2001) "Att höja ribban" Förväntningar och syn på lek och träning enligt Move&Walk -pedagogik. Intervjuer med föräldrar, assistenter och conductorer. Institutionen för Individ, omvärld och lärande. Lärarhögskolan, Stockholm.
- McLaughlin, J. F., Bjornson, K. F., Astley, S. J., Graubert, C., Hays, R. M., Roberts, T. S., Price, R. and Temkin, N. (1998). Selective dorsal rhizotomy: efficacy and safety in an investigator- masked randomized clinical trial. *Dev Med Child Neurol*, **40**, 220-32.
- Nordmark, E., Hagglund, G. and Jarnlo, G. B. (1997). Reliability of the gross motor function measure in cerebral palsy. *Scand J Rehabil Med*, **29**, 25-8.
- Nordmark, E., Jarnlo, G. B. and Hagglund, G. (2000). Comparison of the Gross Motor Function Measure and Paediatric Evaluation of Disability Inventory in assessing motor function in children undergoing selective dorsal rhizotomy. *Dev Med Child Neurol*, **42**, 245-52.
- Nordmark, E., Orban, K., Hagglund, G. and 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 Rehabil Med*, **31**, 95-100.
- Nordmark, E. o. Orban., K. (1999) *PEDI Svenskt manualsupplement och tolkningsguide*, Psykologiförlaget, Stockholm.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. and Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, **39**, 214-23.
- Palisano, R. J., Hanna, S. E., Rosenbaum, P. L., Russell, D. J., Walter, S. D., Wood, E. P., Raina, P. S. and Galuppi, B. E. (2000). Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther*, **80**, 974-85.
- Reddihough, D. S., King, J., Coleman, G. and Catanese, T. (1998) *Dev Med Child Neurol*, **40**, 763-70.
- Riddoch, J. (1994) *Physiotherapy*, **80**, 215-217.

- Russell, D. J., Rosenbaum, P. L., Cadman, D. T., Gowland, C., Hardy, S. and Jarvis, S. (1989). The gross motor function measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. *Dev Med Child Neurol*, **31**, 341-52.
- Stratford, P. W. and Binkley, J. (1995). The Quebec Back Pain Disability Scale: measurement properties. *Spine*, **20**, 2169-70.
- Streiner, D. L. o. N. G. R. (1995) *Health Measurement: a practical guide to their development and use*, Oxford University Press, Oxford.
- Wressle, E., Samuelsson, K., Henriksson, C. (1999). Responsiveness of the Swedish Version of the Canadian Occupational Performance Measure. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, **6**, 84-89.
- Wright, F. V., Sheil, E. M., Drake, J. M., Wedge, J. H. and Naumann, S. (1998) *Dev Med Child Neurol*, **40**, 239-47.
- Öberg, B. (1999) In *Modell för kunskapsbaserad prioritering och resursfördelning* (Ed, Nyren, G.) Landstinget i Östergötland, Linköping, pp. 63-71.
- Ödman, P. o. Öberg, B. (2001). Hälsoeffekter och upplevd kvalitet av intensiv träning i grupp för barn med CP - en beskrivning av två träningsalternativ. Institutionen för Nervsystem och Rörelseorgan (INR) Avdelningen för sjukgymnastik, Linköping, pp. 15.

