

# Fordi det gir håp

## EN SAMMENLIGNING AV TILTAK ETTER DOMAN-PROGRAMMENE OG DET ORDINÆRE HABILITERINGSTILBUDET I NORGE OG DANMARK

Av Else M. H. Gravås, Brita G. Barstad, Reidun Jahnsen, Birgit Jensen, Janne Mottlau, Helle Schiørbeck, Sissel Krabbe, Kjersti Ramstad og Stephen von Tetzchner

*Else Marit Holen Gravås er ergoterapi-spesialist ved Oslo Universitetssykehus.*

*Brita Gilhuus Barstad er spesialist i barnefysioterapi ved Oslo Universitetssykehus.*

*Reidun Jahnsen er forsker og fysioterapeut ved Oslo Universitetssykehus.*

*Birgit Jensen er fysioterapeut ved Børnenaftelingen ved Amtsygehuset i Glostrup i Danmark.*

*Janne Mottlau er ergoterapeut ved Børnenaftelingen ved Universitetshospitalet i Odense i Danmark.*

*Helle Schiørbeck er psykologspesialist ved Oslo Universitetssykehus.*

*Sissel Krabbe er klinisk psykolog ved Oslo Universitetssykehus.*

*Kjersti Ramstad er forsker og lege ved Oslo Universitetssykehus.*

*Stephen von Tetzchner er professor og psykolog ved Universitetet i Oslo.*

*Det er ingen uenigheter om rettighetene til manuskriptet.*

### Abstract

**In spite of lack of documented effect**, families choose the high-intensive intervention programs of The Institutes for the Achievement of Human Potential (IAHP) and Family Hope Centre (FHC), in this article called the Doman programs, with a strong focus on motor training for their disabled child.

The main purpose of our research has been to investigate whether children who follow the IAHP and FHC show significantly better motor development than children who follow community-based programs in Norway and Denmark.

A two-year prospective two-group was designed with children aged 2–15 years who follow IAHP and FHC (N=18) or community-based programs (N=17). We assessed motor function with standardized instruments at study start and after 12 and 24 months. The study also included parent interviews.

The main result of our study is that the children who followed the high-intensive intervention programs of IAHP and FHC did not show significantly better motor development than the children who followed the community-based programs.

Therefore, from our study there is no basis for a recommendation to follow the specific IAHP and FHC programs. However, based on parent views we believe there is a need for more differentiated interventions for children with disabilities.

Hence, we recommend more studies to observe the effect of high-intensive intervention programs over long periods, combined with a family-centred service.

**Keywords:** Disabled children, habilitation, high-intensive training, family-centred service.

## Innledning

Intensiv trening av barn med funksjonsnedsettelse har lenge vært et sentralt diskusjonstema i habiliteringsfeltet (Myrhaug, et al., 2008). Flere studier tyder på at barn med bevegelseshemming kan profittere på trening med målrettede, intensive motoriske aktiviteter (Christiansen & Lange, 2008; Novak, et al., 2013; Myrhaug, Østensjø, Larun, Odgaard-Jensen, & Jahnsen, 2014). Intensiteten i den ordinære treningen varierer og en del familier som ønsker større intensitet i treningen velger å la barnet følge de ukonvensjonelle og svært intensive intervensjonsprogrammene til The Institutes for the Achievement of Human Potential (IAHP) og Family Hope Center (FHC). Disse institusjonene har en lang historie og på sine hjemmesider forteller de om betydelig bedre utvikling hos barn som følger deres programmer, enn hos barn som følger andre programmer (The Family Hope Center, 2014; IAHP org., 2015). I Norge og Danmark har det gjennom en årrekke vært en del familier som velger å følge disse programmene (Lofterød et al., 2000; Skjeldal et al., 2004; Madsen, Lorentzen, & Svarre, 2005), og myndigheter har gitt økonomisk støtte til det. Programmene mangler imidlertid forskningsmessig dokumentasjon på at de gir et bedre resultat enn andre typer tiltak (Stephenson, 2004; Tetzchner, 2008). Det betyr at det er behov for evaluering av disse programmene.

### DOMAN-PROGRAMMENE

IAHP ble startet i Philadelphia i USA i 1955 av fysioterapeuten Glenn Doman og psykologen Carl Delacato. Programmene bygger på teorien til Fay (1948) om at

hjernens utvikling (ontogene- sen) avspeiler menneskehetens utvikling (fylogenesen). Ifølge Fay og Doman kan en fylogenetisk eldre del av hjernen være skadet og hemme utviklingen av yngre deler av hjernen som ikke er skadet. De antar at treningen de gir, vil stimulere den delen av hjernen som hemmer utvikling av andre hjerneområder og på den måten normalisere barnets motoriske, sansemessige, kognitive og språklige utvikling (Doman, 2005). På hjemmesiden til IAHP blir målsetningen presentert slik: «*The objective of The Institutes is to take brain-injured children, however severely hurt, and help them to achieve normality physically, intellectually, physiologically, and socially*» (IAHP org., 2015).

Treningen skal ifølge IAHP kunne hjelpe barn med et bredt spekter av diagnoser. Et individuelt utformet og intensivt treningsprogram blir sett som avgjørende for resultatet, og programmet omfatter de fleste av barnets våkne timer. Barnehage og skole gir programmet ikke tid til. Familiene som følger programmet, har faste opphold på IAHP en uke to ganger i året. Ved disse oppholdene blir barna evaluert, og foreldrene får detaljert opplæring i treningsopplegget for perioden fram til neste opphold (IAHP, 1991).

FHC bygger på IAHP, men er noe mindre intensivt, og har mer fokus på aktiviteter i dagliglivet. FHC aksepterer også i større grad at barna bruker noe tid på skolen eller andre tiltak i tillegg til det individuelle treningsprogrammet til FHC.

For hvert barn blir det laget en utviklingsprofil ut fra en vurderingsskala – The Developmental Profile – som er utformet av IAHP. Den omfatter seks områ-

der: syn, hørsel, taktil sans, språk og finmotorisk og grovmotorisk funksjon. Ut fra observasjoner av barnets prestasjoner får barnet en nevrologisk alder for hvert område. Disse nevrologiske aldersangivelsene danner grunnlaget for treningsopplegget til barnet og evalueringen av barnets framgang. Barnet blir trent hjemme av foreldre og hjelpere. Treningsprogrammet er svært omfattende og består av en fysiologisk del (respirasjonsfremmende øvelser og ernæring), en fysisk del (gjentakende passive bevegelser og aktiv motorisk trening), og en intellektuell del (lesetrening, stimuleringskort) for å utvikle barnets kognitive og språklige ferdigheter (Doman, LeWinn, Pelligra, Dimancescu, & Wilkinson, 2000; Doman, 2005).

Programmene til IAHP og FHC (heretter kalt Doman-programmene) er svært ressurskrevende på mange måter. Det er derfor viktig å få kunnskap om sterke og svake sider ved denne treningen sammenlignet med andre typer tiltak.

### HENSIKTEN MED STUDIEN

Hensikten med denne studien var å sammenligne utviklingen i motorisk funksjon hos barn med funksjonsnedsettelse som fulgte trening basert på Doman-programmene, og barn som fulgte motorisk trening som inngår i det ordinære habiliteringstilbudet i Norge og Danmark. Videre var hensikten å utforske foreldrenes erfaring med barnas treningstilbud og utvikling.

Denne studien er del av en mer omfattende studie (Tetzchner, et al., 2013), og er ledd i det generelle arbeidet med å bygge opp evidens for valg og prioritering av tiltak for barn med ulike funksjonsnedsettelse.

## Metode

Studien har prospektivt togruppedesign, der barn i alderen 2-15 år ble fulgt over to år: Doman-gruppen (N=18) og en sammenligningsgruppe som fulgte det ordinære habiliteringstilbudet i Norge og Danmark (N=17).

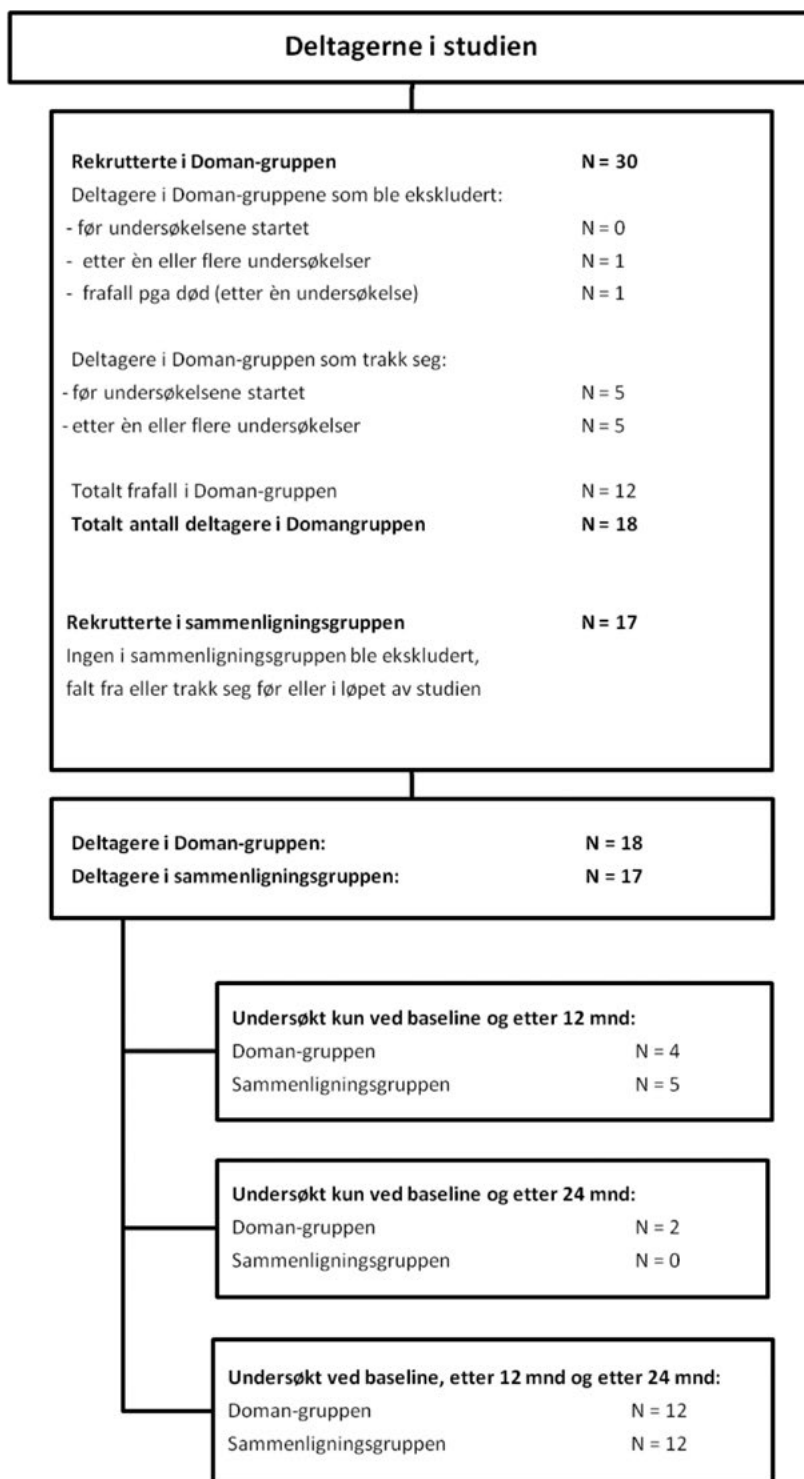
## DELTAGERE

Doman-gruppen var familier med barn, 18 år eller yngre, som allerede fulgte Doman-programmene eller hadde planlagt å følge dem. Sykehus, habiliteringstjenester og helseforetak som godkjenner finansiering av trening etter Doman-programmene, ble spurt om å formidle informasjonsbrev og samtykkeerklæring til aktuelle familier. Familiene som ønsket å delta, sendte samtykkeerklæringen direkte til forskningsgruppen i en ferdig frankert konvolutt. Informasjon om studien ble i tillegg sendt til organisasjoner for barn med funksjonsnedsettelse. Hovedkontoret til IAHP i Philadelphia, USA og de lokale brukerorganisasjonene i Norge og Danmark ble også orientert om studien.

Totalt 30 familier som fulgte eller hadde planlagt å følge Doman-programmene, ga samtykke til å være med i studien. Ett barn døde dessverre i løpet av prosjektperioden, og ett barn ble ekskludert på grunn av en progredierende tilstand. Ti familier trakk seg fra studien etter å ha gitt samtykke til deltagelse. Doman-gruppen bestod derfor av 18 barn. Etter at deltagere var rekruttert til Doman-gruppen og undersøkt av prosjektgruppen, ble habiliteringsavdelinger og spesialavdelinger i barnehager og skoler gitt en spesifikk beskrivelse, og forespurt om de hadde barn med lignende funksjonshemninger og kjennetegn, som

fikk et ordinært habiliteringstilbud. Dersom fagfolkene mente de hadde ett eller flere barn som kunne være aktuelle som sammenligningsbarn, fikk de informasjonsbrev om studien som de formidlet til de aktuelle familiene.

Familiene som ønsket å delta, sendte samtykkeerklæring direkte til forskningsgruppen. Sytten familier gav samtykke til å delta og ingen i sammenligningsgruppen trakk seg fra studien. Figur 1 viser deltagerne og frafallet i studien.



Figur 1: Oversikt over deltagelse og frafall i studien.

## **INSTRUMENTER FOR KARTLEGGING AV MOTORISK FUNKSJON**

De motoriske undersøkelsene ble gjort med Gross Motor Function Measure 66 (GMFM) (Russell, Rosenbaum, Avery, & Lane, 2002) og The Quality of Upper Extremity Skills Test (QUEST) (DeMatteo, et al., 1992), som er standardiserte, kriterierefererte, kliniske observasjonsinstrumenter.

GMFM 66 kartlegger grovmotorisk funksjon, er oversatt til norsk og har høy inter-rater reliabilitet (Sørsdahl, 1994). Teoretisk bygger GMFM på normal motorisk utvikling og omfatter fem områder: 1. Ligge og rulle, 2. Sitte, 3. Krype, 4. Stå og 5. Gå, løpe og hoppe. Hvert ledd blir skåret etter en ordinalskala fra 0 (manglende utførelse) til 3 (selvstendig utførelse).

QUEST er et velprøvd instrument for å undersøke funksjonen i overekstremitetene (Sakzewski, Ziviani, & Eldik, 2002; Thorley, Lannin, Cusick, Novak, & Roslyn, 2012). Manualen er ikke oversatt til norsk og den originale engelske versjonen ble brukt. QUEST kartlegger kvaliteten på bevegelsene i armen og hånden. De omfatter: 1. Dissociated movements (medbevegelser), 2. Grasp (grepsfunksjon), 3. Weight bearing (vektbæring) og 4. Protective extension (støttereaksjoner). Deloppgavene blir skåret som 'kan gjennomføre' eller 'kan ikke gjennomføre'. Det er prosentskåring for deloppgavene og for totalskåren, fra 0 til 100 prosent.

I de motoriske undersøkelsene inngikk også et standardisert, strukturert foreldreintervju: Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) (Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger, & Andrellos, 1992). PEDI er oversatt til norsk (Berg, Jahnsen, Holm, & Hussain, 2003) og funnet anvendbart og

valid for norske forhold og med høy inter-rater- og intra-rater reliabilitet (Berg, Jahnsen, Frøslie, & Hussain, 2004; Berg, Aamodt, Stanghelle, Krumlinde-Sundholm, & Hussain, 2008). PEDI er utviklet for å kartlegge barns funksjonelle ferdigheter og behov for hjelp og tilrettelegging i dagligaktiviteter på tre områder: 1. Egenomsorg, 2. Forflytning og 3. Sosial fungering. Denne studien bruker områdene egenomsorg og forflytning. Resultatene fra PEDI er angitt som skalerte skårer fra 0 til 100 for hvert av områdene. Hvert område skal anvendes for seg, og det finnes ingen total sumskåre.

De motoriske undersøkelsene ble gjort ved studiestart, etter 12 måneder og etter 24 måneder.

## **HALVSTRUKTURERT FORELDREINTERVJU**

Ved oppstart av prosjektet og ved hver oppfølging ble det gjort et halvstrukturert foreldreintervju. Intervjuguiden var bygd opp rundt hovedtemaer, med hovedoverskrifter og underspørsmål som underbygget tematikken i hovedtemaet. Foreldrene ble spurt om barnets tiltakshistorie for å få fram deres syn på de tiltakene de var blitt tilbudt, hvilke tiltak de hadde valgt, og hvilke tiltak de så for seg fremover for barnet sitt. De ble spurt om hvordan barnets tiltak forløp gjennom prosjektperioden, og om beskrivelser av barnets utvikling og ferdigheter innenfor de grunnleggende utviklingsområdene motorikk, kognisjon, språk og sosial fungering, og om de opplevde endringer i barnets utvikling innenfor disse områdene i løpet av prosjektperioden. Videre ble foreldrene spurt om overveielser og prosessen som lå til grunn for deres valg av treningsintervensjon

for barnet, og i hvilken grad de opplevde støtte fra habiliteringsmiljøene de hadde kontakt med.

## **UNDERSØKELSESPROSEDYRER**

Undersøkelsene ble i størst mulig grad lagt til steder og tider som passet best for hver enkelt familie. Noen familier valgte å reise til et sykehus, andre å gjennomføre undersøkelsene i barnehagen, på skolen eller hjemme. Det ble også forsøkt å legge til rette slik at undersøkelsene forstyrret barnas daglige trening minst mulig. På grunn av kompleksiteten rundt undersøkelsessteder og -tider, store reiseavstander for både familier og forskningsgruppen, og sykdom og komplikasjoner hos barna, ble det vanskelig å følge tidsplanen med faste intervaller mellom undersøkelsene. Tiden mellom undersøkelsene varierte derfor noe. Noen av barna ble ikke undersøkt på alle oppfølgingstidspunktene, og noen barn ble sett en stund etter de planlagte 12 og 24 månedene. Det betyr også at det er noe forskjellig antall barn i gruppene ved de ulike observasjonene.

Undersøkelsene av motorisk funksjon ble gjennomført av fysioterapeuter og ergoterapeuter i forskningsgruppen. Det ble gjennomført så mange oppgaver som mulig ut fra barnas funksjonsnivå. Når det var mulig, var det to terapeuter til stede ved undersøkelsene. Den ene gjorde undersøkelsen, mens den andre tok notater og gjorde videoopptak dersom foreldrene hadde samtykket til det. Videoopptak gjorde det mulig å etterprøve skåringen i ettertid. Med to terapeuter til stede under undersøkelsen var det også mulig å etterprøve undersøkelsene der og da.

De halvstrukturerte foreldreinter-

tervjuene ble gjennomført av psykologene i forskningsgruppen. Det var som regel to intervjuere tilstede. Den ene gjennomførte intervjuet, mens den andre gjorde støttenotater. Det ble gjort lyd-opptak av alle intervjuene.

## STATISTISKE ANALYSER AV DE KVANTITATIVE DATAENE

For å gjøre resultatene så sammenlignbare som mulig er skårene tidskorrigert ut fra en antagelse om at endringene i funksjon fordeler seg likt i hele tidsperioden mellom to observasjoner. For eksempel, hvis et barn fikk en økning i aldersskåre tilsvarende åtte måneder i løpet av 16 måneder, ble det antatt at økningen i de første 12 månedene av denne perioden var en aldersskåre tilsvarende seks måneder. Tilsvarende, hvis barnet ble sett etter 10 og 24 måneder, og fikk en økning i aldersskåre på fire måneder i perioden fra 0 til 10 måneder, og en aldersskåre på sju måneder i de 14 månedene fra 10 til 24 måneder, ble det antatt at det var en økning på én måned i perioden fra 10 til 12 måneder. Det gir en økning på fem måneder i aldersskåre i den første perioden fra 0 til 12 måneder, og en økning i aldersskåre på seks måneder i perioden fra 12 til 24 måneder. Det er vanskelig å kontrollere for om barnets forandring foregår jevnt over tid, eller om den går i rykk og napp. Vi har derfor i denne studien valgt tidskorrigerings som den beste måten å skape sammenlignbarhet mellom observasjonene på. Analysene omfatter beskrivende statistikk, korrelasjonsanalyser og t-tester for gruppesammenligninger. All statistikk ble utført med PASW 18.

## ANALYSE AV DE KVALITATIVE DATAENE

Alle de halvstrukturerte forel-

	Doman-gruppen (N = 18)	Sammenligningsgruppen (N = 17)
<b>Gjennomsnittlig alder i år; måneder:</b> (standardavvik, spredning)	6;4 (6;2, 1;5-14;6)	7;6 (6;3, 2;4-14;1)
<b>Kjønn:</b>		
Gutter	10	9
Jenter	8	8
<b>Diagnoser:</b>		
Cerebral parese	7	8
Genetisk syndrom	5	5
Forsinket utvikling	5	4
Ervvert hjerneskade	1	
<b>Barn med epilepsi:</b>	6	9

Tabell 1. Beskrivelse av barna i prosjektet. N= antall.

dreintervjuene ble transkribert. De ble så videre analysert i henhold til tematisk analyse (Braun & Clarke, 2006). Tematisk analyse blir sett på som en generell og praktisk tilnærming for analyse av kvalitative data (Flick, 2014). Deler av analyserapporten er presentert i resultatkapittelet i artikkelen. De direkte sitatene som er brukt i kapittelet er representative utsagn ut fra en strukturert og systematisk gjennomgang av foreldrenes svar på intervju spørsmålene.

## ETIKK

Prosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i Norge og Videnskapsetisk komité i Danmark. Valg av tiltaksprogram var uavhengig av deltagelse i prosjektet og uten noen form for påvirkning fra prosjektgruppen. I samsvar med kravene til de etiske komiteene i Danmark og Norge, ble det i informasjonsbrevet til foreldrene gjort klart at de kunne trekke seg fra prosjektet når som helst i prosjektperioden uten begrunnelse, og at barnet ikke var forpliktet til å forbli i det tiltaks-

programmet som familiene hadde valgt.

## Resultater

Det var ti gutter og åtte jenter som fulgte programmene til IAHP og FHC, og ni gutter og åtte jenter i sammenligningsgruppen (se tabell 1). Den gjennomsnittlige alderen ved prosjektstart var 6;4 år i Doman-gruppen og 7;6 år i sammenligningsgruppen ( $t=-0,772$ ,  $p=0,45$ ). Alle barna i prosjektet hadde nevrologiske utviklingsforstyrrelser.

## MOTORISK FUNKSJON

Tabell 2 viser skårene på GMFM, QUEST og PEDI ved prosjektstart, og endringsskårer fra prosjektstart til 12 måneder og 24 måneder. Det var ingen signifikante forskjeller mellom gruppenes skårer på GMFM på noen av tidspunktene. Det var stor spredning i skårer. Et av Doman-barna oppnådde høyest mulige skåre, 100 poeng, ved prosjektstart og ved 24 måneder, og hadde ingen mulighet for positiv endring. Et annet barn fikk en skåre på null ved prosjektstart.

Det var ingen signifikante

Doman-gruppen				Sammenligningsgruppen				
	N	Gjennomsnitt	Standardavvik	N	Gjennomsnitt	Standardavvik	t-test	p-verdi
<b>GMFM 66</b>								
Prosjektstart	17	42,5	27,5	16	41,8	22,6	0,075	0,94
Endring etter 12 mnd	14	3,6	4,9	16	3,3	3,1	0,232	0,82
Endring etter 24 mnd	13	4,5	6,5	10	6,3	3,9	-0,790	0,44
<b>QUEST</b>								
Prosjektstart	12	60,7	38,4	15	47,6	42,8	0,832	0,41
Endring etter 12 mnd	11	7,3	9,8	14	-1,2	5,5	2,557	0,02*
Endring etter 24 mnd	9	0,8	11,3	8	0,7	9,4	0,027	0,98
<b>PEDI: Funksjonelle ferdigheter</b>								
Egenomsorg:								
Prosjektstart	17	44,0	23,4	17	39,3	19,7	0,632	0,53
Endring etter 12 mnd	15	2,9	3,2	14	5,2	6,9	-1,159	0,26
Endring etter 24 mnd	13	5,0	4,3	0	3,7	7,2	0,537	0,60
<b>PEDI: Funksjonelle ferdigheter</b>								
Forflytning:								
Prosjektstart	17	47,6	30,7	17	44,3	29,4	0,513	0,61
Endring etter 12 mnd	15	2,3	8,3	14	5,3	13,9	-0,730	0,47
Endring etter 24 mnd	13	4,4	7,4	10	3,9	4,8	0,187	0,85
<b>PEDI: Hjelpebehov Egenomsorg:</b>								
Prosjektstart	17	31,9	32,0	17	27,0	27,5	0,476	0,64
Endring etter 12 mnd	15	2,8	8,0	15	3,3	5,7	-0,205	0,84
Endring etter 24 mnd	13	7,0	11,8	10	4,5	5,2	0,688	0,50
<b>PEDI: Hjelpebehov</b>								
Forflytning:								
Prosjektstart	17	47,2	36,0	16	39,6	33,9	0,628	0,54
Endring etter 12 mnd	15	3,0	5,6	14	10,0	19,6	-1,296	0,22
Endring etter 24 mnd	13	5,3	7,5	10	6,2	6,9	-0,283	0,78

Tabell 2. Motorisk fungering målt med GMFM66, QUEST og PEDI ved prosjektstart, etter 12 måneder og etter 24 måneder. N = antall; p-verdi = sannsynlighet; \*p < 0,05.

forskjeller mellom gruppene på QUEST-skårene ved prosjektstart. Ved 12 måneder viste Doman-gruppen signifikant høyere endringsskåre enn sammenligningsgruppen, men det ved 24 måneder ikke var signifikant forskjell.

PEDI-skårene viste ingen signifikante gruppeforskjeller ved prosjektstart. Doman-gruppen hadde størst endring av funksjonelle ferdigheter og grad av hjelpebehov innenfor egenomsorg

etter 24 måneder, mens sammenligningsgruppen hadde størst endring i grad av hjelpebehov ved forflytning etter 12 måneder og 24 måneder. Forskjellene mellom gruppene var ikke signifikante. Korrelasjonene mellom skårene på GMFM, QUEST og PEDI ved prosjektstart varierte fra 0,75 til 0,94 (p<0,001).

Figur 2 (side 74 og 75) viser de individuelle skårene på GMFM, QUEST og PEDI i prosjektperioden. Den viser en større variasjon på

QUEST-skårene i Doman-gruppen enn i sammenligningsgruppen. To barn som viste høy endringsskåre ved 12 måneder, viste tilbakegang ned mot sitt opprinnelige nivå ved to år. De samme barna viste en svak nedgang på samme tidspunkt på «PEDI funksjonelle forflytningsferdigheter» og «PEDI hjelpebehov for egenomsorg». Et annet barn viste liten endring på QUEST fra prosjektstart til 12 måneder, men en stor nedgang i skåre fra 12 til 24 måneder og ingen nedgang

i skårene på GMFM eller PEDI. I sammenligningsgruppen hadde to barn en svak nedgang i QUEST-skårene i løpet av prosjektperioden. Disse barna viste ingen nedgang i skårene på GMFM og PEDI.

### FORELDREINTERVJUENE

I intervjuene kom det tydelig fram at foreldrene i Doman-gruppen var generelt misfornøyd med kvaliteten på tilbudet i regi av habiliteringstjenesten og kommunen, og syntes treningstilbudet ikke var tilstrekkelig intensivt.

*«Vi var svært misfornøyd med det tilbudet vi hadde. Det norske tilbudet var dårlig koordinert. Alt for mange tilfeldigheter i tilbudet.»*

*«Intensiv trening i timevis er bedre enn halvhjertede forsøk. Ville vært fint hvis andre forsto dette! Viktig å få fram at vi har tro på barnet.»*

Foreldrene i Doman-gruppen vurderte oppfølging, informasjon, veiledning og opplæring i den ordinære habiliteringstjenesten som lite tilfredsstillende. Tilbudet fra fagfolkene i IAHP og FHC opplevde de som bedre på disse områdene. En familie beskrev møtet med Doman-programmene på denne måten:

*«Det var en milepæl å komme til FHC. Møtet med FHC var grundig og informativt. Ting gikk seint her hjemme, men FHC var effektive og brukte mye tid på barnet.»*

*«Vi er mest fornøyd med å komme en plass hvor vi blir tatt på alvor. Hvor vi får oppskrifter.»*

Strukturen i Doman-treningen ble framhevet av flere.

*«Før hadde vi tilbud om fysioterapi én time i uken, en vente og se-holdning. Vil ikke kaste bort tiden på denne måten. Trening*

*er satt i system. Integrert tilbud med diett. Folk i ryggen hele tiden, tett oppfølging og forpliktene oppfølging. Får nye mål og delmål.»*

På tross av at Doman-programmene er svært tid- og ressurskrevende, og foreldrene selv måtte ha en svært aktiv rolle for at tiltakene skulle kunne gjennomføres, fortalte foreldrene i liten grad om ulemper ved å gå inn i de intensive tiltakene. De ulempene som ble nevnt, var av mer praktisk art. Noen trakk fram tidsbruken, at det ble lite fritid og tid for barnet til å være sammen med andre barn. Andre syntes den høyintensive treningen var slitsom for barnet.

Foreldrene i Doman-gruppen framhevet betydningen av håp og livskvalitet for seg selv og barnet når de begrunnet sitt valg av den høyintensive treningsmetoden.

*«Fordi det gir håp, og fordi det bedrer barnets liv.»*

*«Trening og stimulering øker livskvaliteten.»*

I sammenligningsgruppen ga de fleste foreldrene uttrykk for at de var fornøyd med tiltakene til barna sine, og sa at de ikke ønsket å eksperimentere med trening.

*«Vi vil ikke at datteren vår skal være et prosjekt. Trening skal ikke overskygge livet vårt. Vi vil utnytte de ressursene hun har naturlig. Vi har akseptert diagnosen hennes.»*

*«Vi har bevisst valgt å ikke trene Doman eller lignende. Normalisering er ikke noe mål for oss. Håper prosjektet kan bidra til at foreldre og samfunnet aksepterer at barna våre er gode nok.»*

Mange av foreldrene i sammenligningsgruppen kjente til IAHP og FHC, og framhevet at de ikke

så den type trening som en del av familielivet eller noe de ville bruke tid på. De så det som viktigere å bruke tiden på samspill, lek og samvær med andre, enn å trene. De ønsket et mest mulig vanlig familieliv.

*«Vi er en aktiv familie, og Doman ville ikke passet for oss. Vi prioriter et normalt familieliv.»*

*«Nei, vi trener ikke med ham.»*

*«Vi er aktive i fritiden og han er med oss ut sammen med andre barn på vanlige aktiviteter.»*

Noen av foreldrene i sammenligningsgruppen uttalte seg imidlertid også kritisk om det ordinære habiliteringstilbudet.

*«Har vært en kamp å få alt tilbud utenfor skolen, og få en individuell plan på plass.»*

*Savner langsiktig planlegging! Oppfølging av familien har vært dårlig!»*

*«Ønsker mer struktur, kontinuitet, mer samordnet, og med færre aktører.»*

## Diskusjon

### MOTORIKK

I denne studien viste barna i begge gruppene en større endring i skårene på GMFM-66 fra prosjektstart til 12 måneder, enn fra 12 måneder til 24 måneder. I de siste 12 månedene hadde Doman-gruppen en endring på 0,9, mens sammenligningsgruppen hadde en endring på 3,0. Andre studier av effekten av intensiv motorisk trening har vist endringskårer på 1,85–4,5 (Tsorlakis, Evaggelinou, Grouios, & Tsorbatzoudis, 2004; Sorsdahl, Moe-Nilssen, Kaale, Rieber, & Strand, 2010). Imidlertid har ingen av de andre studiene like lange perioder med intensiv trening, noe som svekker sammenlignbarheten. Dessuten var

mange av barna i denne studien over den alderen da det vanligvis forventes bedring i motorisk funksjon hos barn med CP. Tvert imot forventes det en viss reduksjon i grovmotorisk funksjon hos ikke-gående barn fra 6–7-årsalderen (Hanna, et al., 2009; Öhrval, Krumlinde-Sundholm, & Eliasson, 2014).

Resultatene på QUEST viste en gjennomsnittlig endrings-skåre for håndfunksjon på under ett poeng i løpet av 24 måneder. Standardiseringsutvalget i QUEST besto av barn med CP i alderen 1–8 år (DeMatteo, et al., 1992). Disse barna hadde en gjennomsnittlig endring i QUEST-skåre på 5,13 etter seks måneder (0,65 hos 1½–4-åringer og 7,57 hos 4–8-åringer). Den svake framgangen i arm- og håndfunksjon hos begge gruppene i vår studie kan tyde på at potensialet for motorisk utvikling var mer begrenset enn i standardiseringsutvalget til QUEST. Dessuten er sammenlignbarheten mellom barna i vår studie og standardiseringsutvalget til QUEST noe svak fordi det er bare 18 barn, sammenlignet med 71 barn i standardiseringsutvalget.

Skårene på QUEST viste dessuten betydelig variasjon fra gang til gang. Det kan ha sammenheng med variasjon i barnas dagsform. Det er mulig at QUEST ikke er sensitiv nok til å måle endringer i arm- og håndfunksjon hos barn med så sammensatte funksjonsnedsettelse og store begrensninger i aktiv håndfunksjon som i vår studie. DeMatteo og medarbeidere (1993) fant høyt samsvar mellom QUEST og Peabody Fine Motor Scale (PDMS-FM) (Folio & Fewel, 1983). Det er mulig at en kombinasjon av QUEST og PDMF-FM kan sikre mer valide og sensitive resultater i undersø-

kelser av finmotorikk i framtidige studier.

Aktiv motorisk trening er begrenset i oppstarten av Doman-programmene, da mye tid blir brukt til passiv motorisk stimulering. Det finnes ikke tall for hvor mye og hvor intensiv trening i arm- og håndfunksjon barna i sammenligningsgruppen fikk i det ordinære habiliteringstilbudet. Mange av barna i studien hadde store og sammensatte funksjonshemninger, og habiliteringstiltakene var tilsvarende komplekse. Alle fikk motorisk trening, men det er usikkert hvor mye tid og ressurser som har vært brukt på arm- og håndfunksjoner.

Begge gruppene viste beskjedne endringer målt med PEDI, og forskjellene mellom gruppene var ikke signifikante. Variasjonen i skårer kan skyldes ulik praksis i måten å intervjuer på, men PEDI har vist høy inter-rater reliabilitet (Berg, Jahnsen, Frøslie, & Hussain, 2004). Resultatene som viser likheten i PEDI-skårene for de to gruppene ved prosjektstart og senere, kan tyde på at foreldrene både i Doman-gruppen og i sammenligningsgruppen vurderte sine barns motoriske ferdigheter på omtrent den samme måten. Sammenfallet mellom testmålene og PEDI-skårene, som er basert på intervjuer med foreldrene, gir støtte til testresultatene.

Trening av motorikk er en viktig del av Doman-programmene. Det kunne derfor være grunn til å forvente at barna som fulgte denne høyintensive treningen, ville oppnå bedre motorisk funksjon enn barna i sammenligningsgruppen. Det er en utfordring å finne studier som er sammenlignbare i intensitet og treningsperiode med denne studien, men studier av intensiv motorisk trening tyder på

at barn med bevegelsehemning kan profittere på å tilbringe mer tid i målrettede motoriske aktiviteter (Christiansen & Lange, 2008; Novak, et al., 2013; Myrhaug, Østensjø, Larun, Odgaard-Jensen, & Jahnsen, 2014). Barna som trente etter Doman-programmene, viste imidlertid ikke signifikant bedre motorisk funksjon enn barna i sammenligningsgruppen, som fikk tiltak gjennom det ordinære habiliteringstilbudet. Flertallet av barna fungerte på et lavt motorisk nivå ved prosjektstart, og det forventes vanligvis ingen stor endring i motorisk funksjon hos barn i den aldersgruppen (Hanna, et al., 2009; Eliasson, et al., 2014). Programmene til IAHP og FHC var ikke i stand til å endre dette, slik de påstår på sine hjemmesider.

#### **FORELDRESYNSPUNKTER**

I intervjuene kom det fram at misnøye med barnets trening og utvikling mens det fulgte det ordinære habiliteringstilbudet var en viktig årsak til at foreldre valgte de høyintensive Doman-programmene. Det kan være løftene om stor utvikling og fremgang for barnet som fikk familiene til å gjøre dette valget. Disse løftene kommer klart fram i informasjonen om programmene på hjemmesidene til IAHP og FHC. Den norske hjemmesiden presenter IAHP slik: *«IAHP har et klart mål for oss, nemlig at barnet skal bli helt frisk. Ingen har satt et slikt mål for barnet vårt før. Dette er viktig for oss, fordi håpet holder oss oppe»* (FISH, 2013).

I intervjuene ga foreldrene i Doman-gruppen uttrykk for stor tilfredshet med sitt valg av intervensjon, selv om fremgangen til barnet var mer eller mindre den samme som før de begynte med dette programmet. De fortalte at



de følte at fagfolkene i IAHP og FHC hadde møtt dem med håp og positive forventninger til barnet deres. De fikk tilbakemeldinger fra IAHP og FHC som bekreftet en god framgang hos barna deres, til tross for at det ikke kom fram i denne studien. Strukturen i programmet og den intensive treningen synes å ha gitt foreldrene en sterk følelse av at de gjorde noe for barna sine. Dette er lignende funn gjort av MacKay, Gollogly og McDonald (1986), som fant at de fleste av foreldrene de intervjuet var glade for at de hadde prøvd programmet til IAHP, selv om barnet deres viste liten eller ingen framgang. De følte at de hadde gitt barnet en sjanse til å utvikle seg videre.

I intervjuene kom det også fram at noen av foreldrene i sammenligningsgruppen var kritiske til tiltakene de hadde fått gjennom det ordinære habiliterings tilbudet, og at de ønsket mer struktur, oppfølging og langsiktig planlegging. De hadde likevel bevisst valgt ikke å følge den høyintensive Doman-treningen. De ville heller ha et mest mulig normalt familieliv for barnet og familien.

Studier viser dessuten at foreldre foretrekker familiesentrert praksis, det vil si en målrettet og strukturert habiliteringsprosess som tar utgangspunkt i hele familiens behov og ønsker. Innenfor denne tilnærmingen blir foreldrene sett som eksperter på sitt barn og de aktivitetene barnet skal gjøre. Foreldrene og barnet selv tar så aktiv del som de selv ønsker i utarbeiding av mål og utforming og implementering av nødvendige tiltak (Law, et al., 2005; Perrin, et al., 2007; Palisano, et al., 2012). Studier viser også at aktiv involvering av foreldrene gjennom habiliteringsprosessen øker foreldre-

nes følelse av partnerskap med fagfolkene og deres tilfredshet med tiltakene for barnet. Spesifikke mål er effektive virkemidler for å fremme forståelse av tiltak og motivasjon, og gjennom det økte funksjonelle ferdigheter (King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004; Raghavendra, Murchland, Bentley, Wake-Dyster, & Lyons, 2007; Østensjø, Øien, & Fallang, 2008; Øien, Fallang, & Østensjø, 2010; Myrhaug & Østensjø, 2013). Resultatene i denne studien tyder på at fagfolkene i den ordinære habiliteringstjenesten kan ha noe å lære av fagfolkene i IAHP og FHC om hvordan de kan møte og samarbeide med foreldre til barn med omfattende funksjonsnedsettelse, og også etablere habiliteringstiltak som er forankret i familiesentrert praksis. Imøtekommenhet og samarbeid om målrettede tiltak kan bidra til et positivt samarbeidsklima som genererer tiltro og lojalitet til de tiltakene som man er blitt enige om å gjennomføre.

### STUDIENS BEGRENŚINGER

Resultatene i studien hadde vært styrket ved flere deltagere, men det er ikke mulig å vite hvorfor ti familier i Doman-gruppen trakk seg fra studien før undersøkelsen var startet.

Det var også en stor utfordring å finne sammenligningsbarn som matchet barna i Doman-gruppen fullstendig, og det ble derfor gjort et valg av sammenligningsbarn som lignet mest mulig i forhold til sammenligningskriteriene. På grunn av utfordringen med å finne matchende enkeltbarn ble det i studien ikke gjort parvise sammenligninger, men sammenligninger på gruppebasis. Utfordringen med matchingen kan sees på som en svakhet i studien.

## Konklusjon

Målsetningen for studien var å undersøke om barn som fulgte intensiv trening basert på Doman-programmene ville vise bedre motorisk utvikling enn barn som fulgte de ordinære habiliteringsprogrammene i Norge og Danmark. Resultatene viser svært få forskjeller i motorisk utvikling mellom barna som trente etter Doman-programmene, og de som hadde et ordinært habiliteringstilbud. I betraktning av den betydelige tidsmessige og menneskelige innsatsen Doman-programmene innebærer, gir resultatene av denne studien ikke grunnlag for å anbefale at barn følger disse programmene. Foreldre er imidlertid ulike og har svært forskjellige preferanser og ressurser i ulike faser av et habiliteringsforløp. Det er det viktig å ta hensyn til i utviklingen av tiltaksprogram for det enkelte barn. Mer forskning er nødvendig for å se på effekten av intensive intervensjonsprogrammer over lengre tidsperioder, kombinert med målrettet familiesentrert praksis.

### Referanser

- Berg, M., Aamodt, G., Stanghelle, J. K., Krumlinde-Sundholm, L., & Hussain, A. (2008). Cross-cultural validation of Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) norms in a randomized Norwegian population. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, ss. 143-152.
- Berg, M., Jahnsen, R., Frøslie, K. F., & Hussain, A. (2004). Reliability of Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, ss. 61-77.
- Berg, M., Jahnsen, R., Holm, I., & Hussain, A. (2003). Translation of a multi-disciplinary assessment - Procedures to achieve functional equivalence. *Advances in Physiotherapy*, ss. 55-66.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using

- thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, ss. 77-101.
- Christiansen, A. S., & Lange, C. (2008). Intermittent versus continuous physiotherapy in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, ss. 290-293.
- DeMatteo, C., Law, M., Russel, D., Pollock, N., Rosenbaum, P., & Walter, S. (1992). QUEST: *Quality of Upper Extremity Skills Test*. Hamilton, Ontario: McMaster University, Neurodevelopmental Clinical Research Unit.
- DeMatteo, C., Law, M., Russel, D., Pollock, N., Rosenbaum, P., & Walter, S. (1993). The reliability and validity of the Quality of Upper Extremity Skills Test. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, ss. 1-18.
- Doman, G. (2005). *What to do about your brain-injured child, Revised and updated edition*. New York: Square One Publishers.
- Doman, G., LeWinn, E., Pelligra, R., Dimancescu, M., & Wilkinson, R. (2000). The Developmental Profile: A qualitative measure and neurologic development in brain-injured and normal children. *Clinical Practice of Alternative Medicine*, ss. 39-46.
- Eliasson, A. C., Krumlind-Sundholm, L., Gordon, A. M., Feys, H., Klingels, K., Aarts, P. B., Rameckers, E., Autti-Rämö, I. & Hoare, B. (2014). European network for Health Technology Assessment (EUnetHTA). Guidelines for future research in constraint induced movement therapy for children with unilateral cerebral palsy; an expert consensus. *Developmental Medicine and Child Neurology*, ss. 125-137.
- Fay, T. (1948). Neurological aspects of therapy in cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine*, ss. 327-334.
- FISH (2013). *FISH, Forening for Intensiv Stimulering av Hjerneskade*. Hentet fra <http://www.domansiden.no>
- Flick, U. (2014). *Thematic coding and Content Analysis. I U. Flick (Red), An introduction to Qualitative Research* (ss. 420-438). London: Sage.
- Folio, M. R., & Fewel, R. R. (1983). *Peabody Developmental Motor Scales and Activity Cards*. Austin, TX: DLM Teaching Resources.
- Haley, S. M., Coster, W. J., Ludlow, L. H., Haltiwanger, J. T., & Andrellos, P. J. (1992). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Version 1.0*. Boston: New England Medical Centre Hospitals.
- Hanna, E. S., Rosenbaum, P. L., Bartlett, D. J., Palisano, R. J., Walter, S. D., Avery, L., & Russel, D. J. (2009). Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Developmental Medicine and Child Neurology*, ss. 295-302.
- IAHP (1991). *The programs of the Institutes for the Achievement of Human Potential*. Philadelphia: Institutes for the Achievement of Human Potential.
- IAHP org. (2015). *Institutes for the Achievement of Human Potential (IAHP)*. Hentet fra <http://www.iahp.org>.
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centred service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, ss. 78-86.
- Law, M., Teplicky, R., King, S., King, G., Kertoy, M., Moning, T., Rosenbaum, P. & Burke Gaffney, J. (2005). Family-centred service: moving ideas into practice. *Child: Care, Health and Development*, ss. 633-642. doi:10.1111/j.1365-2005.00568.x.
- Lofterød, B. og arbeidsgruppen i Helse- og sosialdepartementet. (2000). *Faglig vurdering av alternative treningsopplegg som Doman-metoden og lignende for barn med hjerneskader*. Oslo: Statens helsetilsyn.
- MacKay, D. N., Golligly, J., & McDonald, G. (1986). The Doman-Delacato treatment methods. *British Journal of Mental Subnormality*, ss. 3-19.
- Madsen, T. C., Lorentzen, K. H., & Svarre, M. (2005). *Hjemmetraining af børn med hjerneskade*. Århus: Marselisborg Center.
- Myrhaug, H. T., & Østensjø, S. (2013). Motor training and physical activity among preschoolers with cerebral palsy: A survey of parents' experiences. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, Early Online*, ss. 1-15. doi:10.3109/01942638.2013.810185.
- Myrhaug, H. T., Leite, R. S., Jahnsen, R., Ludvigsen, S., Tornås, S., & Mjøen, T. (2008). *Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade. Rapport fra Kunnskaps-senteret*, Nr. 27. Oslo: HelseDirektoratet.
- Myrhaug, H. T., Østensjø, S., Larun, L., Odgaard-Jensen, J., & Jahnsen, R. (2014). Intensive training of motor function and functional skills among young children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pediatrics*, 14: 292. doi:10.1186/s12887-014-0292-5.
- Novak, I., McIntyre, S., Morgan, C., Campbell, L., Dark, L., Morton, N., Sumbles, E., Wilson, S. & Goldsmith, S. (2013). A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: State of the evidence. *Developmental Medicine & Child Neurology*, ss. 885-910.
- Palisano, R. J., Chiarello, L. A., King, G. A., Novak, I., Stoner, T., & Fiss, A. (2012). Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, ss. 1041-1052. doi:10.3109/09638288.2011.628740.
- Perrin, J. M., Romm, D., Bloom, R. S., Homer, C. J., Kuhltau, K. A., Cooley, C., Duncan, P., Roberts, R., Sloyer, P., Wells, N. & Newacheck, P. (2007). A family-centred, community-based system of services for children and youth with special health care needs. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, ss. 993-936.
- Raghavendra, P., Murchland, M., Bentley, M., Wake-Dyster, W., & Lyons, T. (2007). Parent's and service provider's perceptions of family-centred practice in community-based, paediatric disability service in Australia. *Child: Care, Health and Development*, ss. 586-592.
- Russell, D. J., Rosenbaum, P. L., Avery, L. M., & Lane, M. (2002). *Gross Motor Function Measure (GMFM-66 and GMFM-88)*. User's manual. London: Mac Keith Press. Oversatt i 2011 av Myklebust, G. & Jahnsen, R., Oslo Universitetssykehus HF og Sørdsdal, A.B. Høgskolen i Bergen, basert på oversettelsen av GMFM- 88 (Sørdsdal, A.B. 1994).
- Sakzewski, L., Ziviani, J., & Eldik, N. van. (2002). Test/retest reliability and inter-rater agreement of the Quality of Upper Extremities Skills Test (QU-

EST) for older children with acquired brain injuries. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 21, ss 59-67.

Skjeldal, O. & arbeidsgruppen i Sosial- og helsedirektoratet. (2004). *Habilitering av barn: En faglig vurdering og tilråding*. Oslo: Statens helsetilsyn.

Sorsdahl, A. B., Moe-Nilssen, R., Kaale, H. K., Rieber, J., & Strand, L. (2010). Change in basic motor abilities, quality of movement and everyday activities following intensive, goal-directed, activity-focused physiotherapy in a group setting for children with cerebral palsy. *BMC Pediatrics*, ss. 26. doi:10.1186/1471-2431-10-26.

Stephenson, J. (2004). Controversial practices in the education of students with high support needs. *Journal of Research in Special Educational Needs*, ss. 58-64.

Sørsdahl, A. B. (1994). *Vurdering av en norsk versjon av «Gross Motor Function Measure»*. Hovedoppgave i fysioterapi, Høgskolen i Bergen.

Tetzchner, (2008). Ukonvensjonelle be-

handlingsprogrammer. I S. von Tetzchner, F. Hesselberg, & H. Schiørbeck (Red.), *Habilitering: Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger* (ss. 347-373). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tetzchner, S. von, Verdel, M., Barstad, B. G., Gravås, E. M., Jahnsen, R., Krabbe, S., Ramstad, K., Schiørbeck, H., Skjeldal, O. H., Tranheim, R. S., Bang, B., Jensen, B., Jensen, H., Kildemoes, L., Motlau, J., Rasmussen, K. V. & Ytting, H. (2013). The effect of interventions based on the programs of The Institutes for the Achievement of Human Potential and Family Hope Center. *Developmental Neurorehabilitation*, ss. 217-229.

The Family Hope Center. (2014). *The Family Hope Center*. Hentet fra <http://www.familyhopecenter.com>

Thorley, M., Lannin, N., Cusick, A., Novak, I., & Roslyn, B. (2012). Reliability of the Quality of Upper Extremity Skills Test for children with cerebral palsy aged 2 to 12 years. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, ss. 4-21.

Tsorlakis, N., Evaggelidou, C., Grouios, G., & Tsorbatzoudis, C. (2004). Effect of intensive neurodevelopmental treatment in gross motor function of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, ss. 740-745.

Öhrval, I. A., Krumlinde-Sundholm, L., & Eliasson, A. C. (2014). The stability of the Manual Ability Classification System over time. *Developmental Medicine and Child Neurology*, ss. 185-189.

Øien, I., Fallang, B., & Østensjø, S. (2010). Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child: Care, Health and Development*, ss. 558-565.

Østensjø, S., Øien, I., & Fallang, B. (2008). Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy – a multi-case study of combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scaling (GAS). *Developmental Neurorehabilitation*, ss. 252-259.

Figur 2. Individuelle skårer på GMFM, QUEST og PEDI ved prosjektstart, ved 12 måneder og ved 24 måneder:

