

Magiske fremskritt

Habiliteringstjenesten for barn- og unge ved St. Olavs Hospital har sammen med ergo- og fysioterapiutdanningen ved NTNU gjennomført et samarbeidsprosjekt med intensiv trening for barn med lettgradig CP. Dette er det tredje året vi gjennomfører prosjektet og vi ønsker å dele våre erfaringer knyttet til innhold og effekt av tilbudet.



Bakgrunn

Et mål for Habiliteringstjenesten for barn- og unge (HABU) i spesialisthelsetjenesten er at vi skal bistå våre brukere med trening og oppøving av funksjoner og ferdigheter. Tradisjonelt sett har HABU jobbet mest med kartlegging og utredning av funksjon, og det har blitt mindre tid til å prioritere tiltaksrettet arbeid. Nyere forskning viser at intensiv oppgaveorientert trening har effekt på å forbedre motoriske ferdigheter (Novak, I. et al., 2013; Bleyenheuft Y., 2015; Jackman et al. 2021). Foreldre og samarbeidspartnere i kommunen har også ønsket å ha mer fokus på tiltaksrettet arbeid. Ut i fra dette har vi ønsket å prøve ut en metode for intensiv trening, og har latt oss inspirere av tilbudet Breathe Magic i England, som tilbyr intensiv trening for barn med CP som en del av en trylleskole; [Breathe Magic Intensive Therapy Programme - Breathe \(breatheahr.org\)](https://www.breatheahr.org).

For å komme i gang med tilbud om intensiv trening har HABU ved St. Olavs hospital gått inn i et samarbeidsprosjekt med ergo- og fysioterapiutdanningen på NTNU. Slik har det blitt mulig for oss å utarbeide et tilbud om sirkusskole og intensiv trening for barn med lettgradig CP, GMFCS I-III. To ergoterapistudenter og to fysioterapistudenter har gjennomført sirkusskolen som tverrfaglig praksis i 6. semester av studiet. Ergoterapeut og fysioterapeut ved HABU St. Olavs hospital har vært veiledere og rekruttert deltakere til sirkusskolen. Tilbudet om sirkusskolen har på den måten inngått som en del av oppfølgingen ved HABU. Planleggingen av tilbudet ble gjort i samarbeid med ergo- og fysioterapiutdanningen og med bruk av en foreldrerepresentant. En sirkuspedagog har i tillegg gitt oss inspirasjon til sirkusaktiviteter som kan inngå som en del av opplegget. Vi har nå gjennomført prosjektet i 3 år med et opphold per år. Det første året ble gjennomført med 5-6 åringer, det andre året hadde vi 10-11 åringer og siste året deltok 5-6 åringer. Vi har hatt fire barn per opphold og studentene har hatt hovedansvaret for hvert sitt barn.

Innhold i tilbudet

For aldersgruppen 10-11 år valgte vi temaet trylleskole. På grunn av vanskelighetsgraden på trylleoppgavene valgte vi sirkus som tema for oppholdet til 5-6 åringene. Det appellerer mer til aldersgruppen og det er lettere å tilpasse de sirkusrelaterte aktivitetene.

Sirkusskolen varer i 2 uker, 6 timer per dag. I kartleggingen har vi brukt The Canadian Occupational Performance Measure (COPM) for å få satt mål som er viktige for barna og familiene. Hvert barn fikk satt opp 3 mål og vi filmet målaktivitetene som bakgrunn for GAS-mål. Innholdet i sirkusskolen har bestått i trening på målaktiviteter, bordaktiviteter, frilek, hvilestund, måltid, sirkusaktiviteter, utelek, grovmotorisk aktivitet i gymsal og svømming. Hver dag har startet med en samlingsstund og vi har brukt dagsplan for å få en forutsigbarhet og trygghet for barna. I tillegg til øving på målaktiviteter har vi også jobbet mot å lage en sirkusforestilling den siste dagen. Etter endt sirkusskole ble COPM tatt på nytt og målaktivitetene filmet igjen.

Målaktiviteter

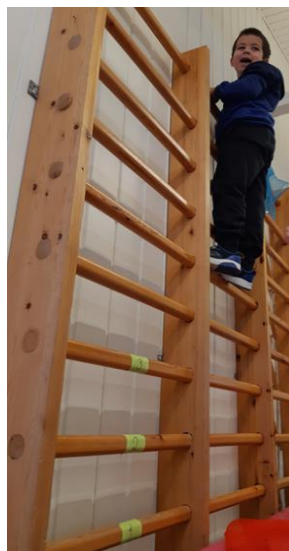
Intensiv øving på målaktivitetene har vært en sentral del av sirkusskolen. Øvingen har foregått både individuelt og i gruppe, og vi har variert mellom lengre økter på opptil en time og kortere økter på 5 min. Videre velger vi å ta utgangspunkt i to brukerbeskrivelser for å gi et bilde av hvordan vi har jobbet under sirkusskolen.

Gutt 6 år med CP hemiplegi hø. side, GMFCS I-II og MACS III. Han hadde som mål å gå ned trapp, spisse blyant og kle på seg t-skjorte. Utførelse på målaktivitetene ble filmet før og etter treninga og vi satte opp GAS- mål for de ulike aktivitetene. Øvinga på målaktivitetene ble lagt opp som en aktivitetssløype der alle målaktivitetene var lagt inn. Gjennom aktivitetssløypa gikk barnet opp trappa og øverst i trappa tok han på seg t-skjorte. Under t-

skjorta lå det ulike fargeblyanter som han fikk velge mellom. Av og til måtte disse spisses før han så gikk ned trappa og kunne fargelegge på dinosaurtegningen som hang på veggen nederst i trappa. Dette var veldig motiverende for barnet.

Det var også et annet barn som hadde trappegange som mål og de to barna hadde hver sin aktivitetsløype i tilknytning til trappa og øvde der samtidig. De fikk da et fellesskap i øvinga og det virket motiverende på begge. De brukte også hverandre som øvingsbilde i treningen.

«Æ klart det»



Tabell for COPM før og etter den intensive treningsperioden:

		Før		Etter	
Aktivitet	Betydning	Tilfredshet	Utførelse	Tilfredshet	Utførelse
Spisse blyant	8	1	1	9	8
Gå ned trapp	9	2	6	9	9
Kle på t-skjorte	10	4/5	4	10	10

Som vi ser ut i fra COPM tabellen er foreldrene svært tilfreds med utførelsen av aktivitetene etter treningsperioden. Barnet viser også stor glede ved mestring av aktivitetene og roper ut «æ klart det» når han får på seg t-skjorta. Påkledning av t-skjorte lærte han raskt og målet ble endret til å ta på seg genser, hettegenser og ytterjakke. Barnet ble inspirert av de andre

barna som øvde på å ta igjen glidelås og han ville også øve på det. Før oppholdet gikk han sidelengs ned trapp med støtte av begge hender, mens etter sirkusskolen gikk han med diagonalgange og støtte av ikke-affisert hånd. Filming av målaktivitetene viser også fremgang på utførelsen. Underveis i treninga var barnet veldig positiv og ble motivert av mestringa han opplevde. Mestringen hadde også overføringsverdi til andre aktiviteter i hverdagen. I løpet av treningsperioden klarte han for eksempel å klatre inn og ut av køyesenga si, noe som hadde stor betydning både for ham og foreldrene. Gleden lyste i øynene hans da han fortalte oss at han hadde klart det og foreldrene synes det var rørende at han nå klarte å komme seg inn og ut av køyesenga selv. Både gutten og foreldrene har fått større tro på at han kan lære seg nye ferdigheter og ser et større læringspotensiale hos ham.

Jente 5 år med CP hemiplegi, GMFCS I og MACS II. Hun hadde som mål å smøre på brødslike, gå på do med vanlig høyde og ta på jakke. Utførelse på målaktivitetene ble filmet før og etter treninga og vi satte opp GAS mål for de ulike aktivitetene. Øvinga på aktivitetene ble gjort alene med en voksen og sammen med et eller flere barn. Aktivitetene ble også lagt inn i et selvlaget sirkusspill som ble spilt sammen med et annet barn. Spillet gikk ut på at de måtte trekke et kort som inneholdt ulike målaktiviteter som de skulle gjøre for å få poeng. Som øving i å smøre brødslike ble det brukt ulike aktiviteter bla. smøre svele som vi hadde laget, bruk av kniv og leire, smøre maling, kutte frukt og grønnsaker og smøre brødslike. Øving på å gå på vanlig toalett ble gjort i naturlige situasjoner og ved grovmotorisk aktivitet i gymsal hvor man skulle komme seg opp på en stol og kaste ball i en kasse. Øving på å ta på jakke ble gjort både med utejakke og vest. Ved øving på målaktivitetene var det fokus på å gi verbal veiledning, guide bevegelser og å vise hvordan hun kan holde og bruke regle for å huske stegene. Vi jobbet mye med å finne gode strategier som fremmet mestring i oppgaven med å ta igjen glidelåsen på jakken.

«Æ vil ikke slutt på sirkusskolen»



COPM før og etter intensiv trening:

Aktivitet	Betydning	Før		Etter	
		Tilfredshet	Utførelse	Tilfredshet	Utførelse
Gå på toalett i vanlig høyde	10	2	3	8	7
Ta på ytterjakke med glidelås	10	2	2	7	7
Smøre brødskeive	7	4	4	7	7

Også for dette barnet opplevde foreldrene stor forbedring i mestring av målaktivitetene. Fremgangen på aktivitetene vises også på videoopptak etter treningsperioden og ved evaluering av GAS-målene. Nå mestrer hun å ta på seg jakken selvstendig. Hun er også på vei til å mestre glidelåsen selv, men det er ikke automatisert enda. Etter treningsperioden har hun et mer funksjonelt grep om kniven, støtter brødskeiva bedre og får smør utover større del av brødskeiva. Vi ser at hun har fått en mer effektiv teknikk på å komme seg opp på vanlig toalett. Hun bruker kortere tid og viser at hun er tryggere ved at hun kan gå på toalettet selv. Hun har også lært seg å rive av papir. Foreldrene beskriver jenta som veldig blid og fornøyd både under og etter sirkusskolen.

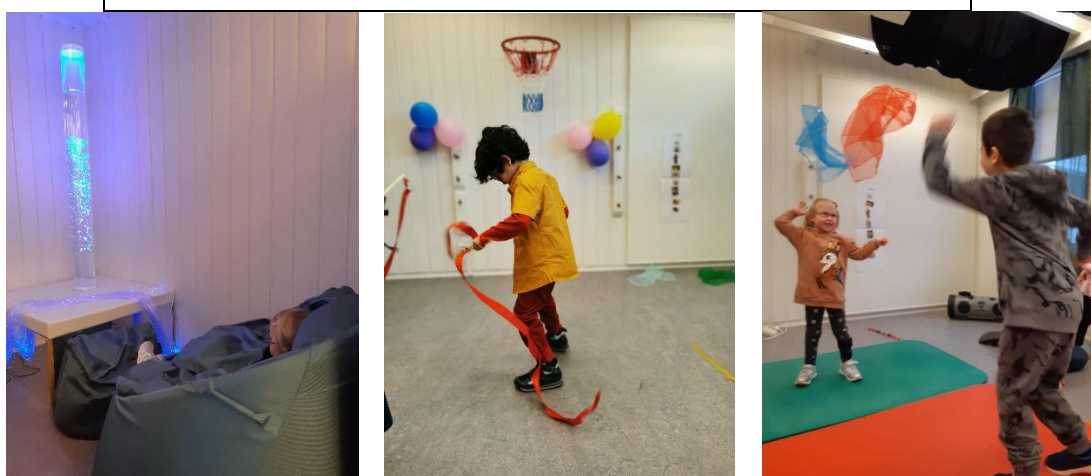
Suksessfaktorer

Barna ble tidlig inkludert i hva som var deres mål og fikk dermed eierskap til målaktivitetene. Ved bruk av GAS-mål ble aktivitetene gradert slik at barna lettere opplevde mestring. Vi tok utgangspunkt i barnas interesser i utarbeidelsen av tiltak. Bruk av aktivitetsløype og spill med målaktiviteter virket spesielt motiverende på barna. De så da på treninga som en lek hvor de måtte gjøre ulike aktiviteter for å komme videre. Opplevelsen av mestring ved å klare aktivitetene bedre og bedre for hver gang, gjorde at vi fikk mange repetisjoner. Grovmotorisk aktivitet i gymsal og bordaktiviteter med elementer fra målaktivitetene inngikk også som en del av opplegget og ga en form for mengdetrening og øving på deloppgaver. Ellers har vi også jobbet med å få inn elementer fra målaktivitetene ved andre aktiviteter gjennom dagen. Aktivitet i basseng har vært noe barna har gledet seg og sett frem til, og vært en fin arena for mestring. Unge og engasjerte studenter virket også motiverende og inspirerende på barna. Bruk av sirkus som overordnet tema har virket motiverende og gitt oss muligheter for variasjon i aktiviteter.

På sirkusskolen møtte de andre barn med lignende utfordringer som seg selv, noe som gjorde at de følte seg trygge og inkludert i gruppa. Morgensamling og dagsplan ble brukt for

å gi en forutsigbarhet og trygghet for barna. Foreldrene kunne raskt trekke seg ut etter å ha levert barna den første dagen. Under sirkusskolen har vi snakket åpent om utfordringer, og hatt en bevisstgjøring og et positivt fokus på affisert side gjennom benevnning, for eksempel kalle hånda for Lynet McQueen. Andre barn synes det har vært greit å kalle det affiserte benet for CP- foten. Gjennom hele sirkusskolen har vi jobbet med å få en balanse mellom aktivitet og hvile gjennom dagen og har jobbet med å finne gode måter å hvile på.

«Physically tired, but Mentally fresh»



Foreldrenes opplevelse

Foreldrene opplevde at barna var sliten i kroppen, men at de samtidig hadde mentalt overskudd og var i godt humør etter å ha vært på sirkusskolen. Foreldrene uttrykte at det var nyttig med intensiv trening og de så god effekt på mestring av aktiviteter i hverdagen. De var overrasket over effekten de kunne se på to uker. Det betyr mye for foreldrene med økt mestring i daglige aktiviteter. Gjennom et tilbud med brukerstyrte mål og intensiv trening føler de at de blir møtt på utfordringer de har i hverdagen. De opplever også at økt grad av mestring på målkategorier gir positive effekter ellers i hverdagen. Barna får blant annet bedre humør, overskudd, tar mer initiativ, får mer tro på seg selv og selvtillit til å prøve nye ting. Foreldrene til barna skulle ønske at det fantes et fast og jevnlig tilbud om intensiv trening. Flere av barna uttrykte at de hadde lyst til å fortsette på sirkusskolen etter de to ukene de deltok.

Oppsummering

Intensiv oppgaveorientert trening i form av sirkusskole for skolestartere med lettgradig CP synes å ha god effekt. Alle barna har vist fremgang på COPM, både i forhold til utførelse og

tilfredshet. Deltakelse på sirkusskolen har også gitt barna selvtillit til å prøve nye ting som ikke var definert som mål. Temaet sirkus har gitt oss mulighet til å få inn mange varierte og motiverende aktiviteter. Det å møte andre med lettgradig CP har gjort det lettere å snakke åpent om ressurser og begrensninger. Barna har fått en bevissthet rundt balanse mellom aktivitet og hvile gjennom dagen, og vi har jobbet med å finne gode måter å hvile på for hvert enkelt barn. Samarbeid med studenter har vært avgjørende for å klare å gjennomføre prosjektet. De har tilført både ressurser og ungdommelig engasjement. Alle foreldrene er fornøyde, og ønsker jevnlig tilbud om intensiv trening. Ergo- og fysioterapeut i habiliteringstjenesten synes det er meningsfullt å jobbe på denne måten og ønsker å kunne drive mer med tiltaksrettet arbeid.

Referanser

Bleyenheuft Y, Arnould C, Brandao MB, Bleyenheuft C, Gordon AM. Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremity (HABIT-ILE) in Children With Unilateral Spastic Cerebral Palsy: A Randomized Trial. *Neurorehabil Neural Repair*. 2015 Aug;29(7):645-57. doi: 10.1177/1545968314562109. Epub 2014 Dec 19. PMID: 25527487.

Jackman, M., Sakzewski, L., Morgan, C., Boyd, R.N., Brennan, S.E., Langdon, K., Toovey, R.A.M., Greaves, S., Thorley, M. and Novak, I. (2021), Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Dev Med Child Neurol*. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15055>

Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, Stumbles E, Wilson SA, Goldsmith S. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol*. 2013 Oct;55(10):885-910. doi: 10.1111/dmcn.12246. Epub 2013 Aug 21. PMID: 23962350.

The Canadian Occupational Performance Measure (COPM):
[COPM | Canadian Occupational Performance Measure \(thecopm.ca\)](https://www.thecopm.ca/)
[Ergoterapeuten_06-07_2010_s26-27.pdf \(etf.dk\)](https://www.ergoterapeuten.nl/06-07_2010_s26-27.pdf)