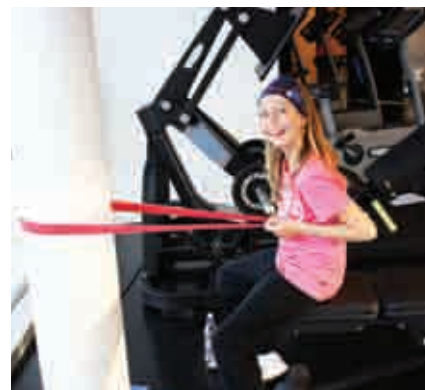


”VELGE SJØL!”

FRITIDSAKTIVITETER OG FYSIOTERAPI FOR UNGE MED FUNKSJONSNEDSETTELSE

Avslutningsrapport - Ungdomsprosjektet

2009



Else Mari Larsen

Ingrid Skage

Karianne Sandal

Anne Brit Sørsdahl

”VELGE SJØL!”

FRTIDS AKTIVITETER OG FYSIOTERAPI FOR UNGE MED FUNKSJONS NEDSETTELSE

Forfattere av rapporten:

Else Mari Larsen, Anne Brit Sørsdahl

SUS, 2010

SAMMENDRAG

Helsedirektoratet har i 2009 gitt støtte til Ungdomsprosjektet "Velge sjøl – Fritidsaktiviteter og Fysioterapi for unge med funksjonsnedsettelse". Prosjektet kom i gang fordi både forskning og erfaringer ved Barnehabiliteringstjenesten viser at unge med funksjonsnedsettelse deltar mindre i fritidsaktiviteter og er mindre fysisk aktive og enn jevnaldrene. Hovedmålsettingen var derfor å øke fokus på ungdom, fritidsaktiviteter og fysioterapi i Barnehabiliteringstjenesten og i kommunene. Ungdomsprosjektet har bestått av flere ulike delprosjekter:

- Danning av nettverk vedrørende tilrettelagte fritidsaktiviteter
 - Utveksle informasjon
 - Samarbeid med ulike aktører på feltet om ulike arrangement
- Informasjon om fritidsaktiviteter for ungdom med funksjonsnedsettelse
 - Lage nettsted/brosjyre over fritidsaktiviteter i regionen
 - Arrangere seminar om "Fritidsaktiviteter for unge med funksjonsnedsettelse"
 - Lage film om fritidsaktiviteter for unge med funksjonsnedsettelse
- Utprøving av "Fysioterapitrening i gruppe", en intervensjonsstudie for ungdom med lett cerebral parese
- Informasjon/Seminar om fysioterapitilbud for unge med funksjonsnedsettelse
- Utprøving av klatrekurs for unge med funksjonsnedsettelse
- Spørreundersøkelse til ungdom med cerebral parese 12-18 år om "Fysioterapi og Fritidsaktiviteter"
- Kartlegging av fysioterapitilbud for ungdom med funksjonsnedsettelse i kommunene

Selv om fokus på fritidsaktiviteter i ungdomsprosjektet har vært både kulturelle og fysiske fritidsaktiviteter, har det vært et bredere fokus på fysiske fritidsaktiviteter, noe som gjenspeiles i de ulike delprosjektene.

Prosjektrapporten gir ikke noe entydig svar på hva som er det viktigste for at unge sjøl skal kunne velge å delta i fritidsaktiviteter (jfr. tittelen "Velge sjøl"). I de ulike delprosjektene kommer det frem ulike faktorer som hemmer og fremmer deltakelse.

I tillegg til problemer med transport, økonomi, følgespersoner, fysisk og sosial tilrettelegging og holdninger fra omgivelsene, viser noen av delprosjektene at vansker med egenledelse og slitenhet og mange krav i hverdagen hos den enkelte, også kan spille inn når unge med funksjonsnedsettelse skal velge fritidsaktiviteter.

Det å oppleve mestring, få sette egne mål og at aktiviteten ikke er så prestasjonsorientert, bli sett, hørt og anerkjent samt treffe andre ser ut til å fremme deltakelse. Det at de som driver med aktiviteter har kunnskap om unge med funksjonsnedsettelse, oppleves også som vesentlig.

Erfaringene i prosjektet viser så langt at det er fortsatt mye å gjøre for å ivareta og forbedre tilrettelegging for å optimalisere deltakelse hos unge med funksjonsnedsettelse. Samtidig må man ta høyde for ulike forutsetninger hos de unge som enkeltindivider, som gruppe og deres familier.

Unge med funksjonsnedsettelse er ikke en prioritert gruppe hos kommunenes fysioterapitjeneste. Fysioterapi i grupper for ungdom er lite utbredt i Helse Stavangers region. Åtte ukers fysioterapi trening i gruppe for unge med lett cerebral parese basert på valg av egne mål, førte til fremgang på styrke, grovmotorisk funksjon i dagliglivet og på egne valgte mål. Ungdommenes opplevelse av deltakelse i gruppen, rapporteres svært positivt.

1. Innledning	2
1.1.Bakgrunn og mål for prosjektet	2
1.2.Målgruppe	4
1.3. Ressurser og organisering	4
1.4. Rapportens struktur	5
2. Delprosjekter.....	5
2.1. Innspillsmøte	5
2.2. Hospitering	6
2.2.1. Hospitering hos fysioterapeuter som driver grupper.....	7
2.2.2. Hospitering Beitostølen	7
2.2.3. Deltakelse i nasjonal nettverksgruppe for fysioterapeuter som driver ungdomsprosjekter	7
2.3. Fysioterapi i gruppe - en intervensjonsstudie.....	8
2.3.1. Bakgrunn	9
2.3.2. Design/deltakere	9
2.3.3. Intervensjon	10
2.3.4. Metode.....	11
2.3.5 Resultater.....	12
2.3.6. Konklusjon	16
2.3.7. Begrensninger.....	16
2.3.8. Langtidsresultater	16
2.3.9. Konklusjon langtidsresultater	18
2.4. Samarbeid om fritids aktiviteter - nettverk.....	18
2.4.1. Bakgrunn	18
2.4.2. Funkis VM.....	19
2.4.3. Paralympisk skoledag.....	20
2.4.4. Innspillsmøte Folkehelseprosjekt i Rogaland	21
2.5. Brosjyre over tilrettelagte fritidsaktiviteter	22
2.5.1. Bakgrunn	22
2.5.2. Prosess	22
2.5.3. Veien videre.....	22
2.6. Film tilrettelagte fritidsaktiviteter	23
2.7. Seminar om tilrettelagte fritidsaktiviteter	24
2.8. Klatrekurs i regi av Ungdomsprosjektet.....	26
2.9. Seminar om Fysioterapi for unge med funksjonsnedsettelse	28
2.10. Spørreundersøkelse Fysioterapeuter i kommunene.....	29
2.11. Spørreundersøkelse til unge med cerebral parese 12-18 år	31
2.11.1. Bakgrunn/problemstillinger	31
2.11.2. Foreløpige resultater	31
3. Ungdommens stemme.....	32
3.1. Fritidsaktiviteter	33
3.2. Fysioterapi	34
4. Oppsummering	35
5. Formidling	37
6. Referanser.....	39
7. Vedlegg.....	42

1. Innledning

Barnehabilitering Østerlide, Stavanger Universitetssjukehus har i 2009 fått støtte fra Helsedirektoratet til et Ungdomsprosjekt der en har satt fokus på ungdom med funksjonsnedsettelse og fritidsaktiviteter og fysioterapi. Ungdomsprosjektet har vært et utviklingsprosjekt som har bestått av flere delprosjekter.

1.1. Bakgrunn og mål for prosjektet

Flere studier viser at fritidstilbud for barn og unge med nedsatt funksjonsevne lenge har vært et underprioritert område. Det viser seg også at det å få oppfylt primærbehov ikke er tilstrekkelig for å oppnå en god livskvalitet. Fritiden, særskilt den organiserte fritiden, er betydningsfull fordi den utgjør en viktig sosialiseringsarena for barn og ungdom (Grue hos Rambøll 2008).

Rambøll viser i sin kartlegging av fritidstilbud for unge med funksjonsnedsettelse at det er stor variasjon i tilrettelagt fritidstilbud i kommunene, både vedrørende antall tilbud og kvalitet av tilrettelegging/støttetiltak. Barn og ungdom med mindre synlige funksjonshemninger, de med sjeldne funksjonshemninger samt de med multihandikapp er eksempler på grupper som faller lettere utenfor fritidstilbud. Det største likhetstrekket mellom de ulike kommunene Rambøll har undersøkt, er at barn, unge og deres familier ønsker seg valgmuligheter i tilbud. Av barrierer som hindrer en i å benytte seg av tilbud, nevnes også tilgjengelighet, tilrettelegging, transport, økonomi og følgepersoner (Rambøll 2008).

Unge med funksjonsnedsettelse er betydelig mindre fysisk aktive enn jevnaldrene. Statens folkehelseinstitutt i Sverige viser i rapporten *"Onødig ohalsa hos mennesker med funksjonsnedsettelse"* (2008) at når det gjelder selvopplevd helse, opplever mer enn ti ganger så mange personer med funksjonsnedsettelse å ha dårlig helse sammenlignet med den øvrige befolkningen.

Studier viser at ungdommers aktivitet og deltakelse i sport generelt er fordelaktig for å hindre utvikling av livsstilssykdommer på sikt, spesielt med tanke på kardiovaskulære forhold, styrke og fleksibilitet i ledd og benstruktur (Wanckel & Berger et al 1990).

Bjornson (2007) har i sine studier vist at ungdom med cerebral parese med GMFCS nivå 1-3 (de kan gå fritt og/eller med rollator) er betydelig mindre aktive enn sine jevnaldrene. Det er derfor ønskelig å få vite noe om hvilke aktiviteter ungdom med cerebral parese foretrekker, slik at disse kan tilpasses og støtte deres utvikling mot voksen alder. Jahnsens studie viser dessuten at dersom man i ungdommen finner en aktivitet en liker spesielt godt, er sjansen stor for at en fortsetter med den inn i voksen alder. Voksne med cerebral parese forteller i intervjuer at ungdom med cerebral parese har behov for differensierte tilbud både vedrørende organisering og dosering (Jahnsen 2007).

Vi vet av erfaring at mange ungdommer med cerebral parese ofte dropper ut av fysioterapitilbudet sitt i ungdomsperioden, før en del som unge voksne igjen tar kontakt på grunn av smerter i muskler/ledd. Trening av funksjonelle aktiviteter har vist seg fordelaktig for å utvikle og vedlikeholde ferdigheter i dagliglivet (Ketelar 2001). Jahnsens studie av voksne med cerebral parese viser at unge voksne sliter med betydelig overbelastningsproblematikk både i forhold til muskel skjelett systemet, men også med

økende vansker med trøtthet ved dagliglivets belastninger. En har for lite forskningsbasert viten om hva som gjør at de unge slutter med fysioterapi.

Hos en del personer med cerebral parese sees ofte igangsettingsvansker og vansker med å organisere og gjennomføre aktiviteter over tid; vansker med egenledelse (Lerdal 2005). Det å bli stimulert til å bidra til å velge aktiviteter selv, bli spurt om hva en synes, kan være en stimulans til at de unge selv kan bli mer aktive i å velge selv. Ved barnehabiliteringstjenesten er det sjelden tid/anledning til å gå i dybden og høre hva ungdommene egentlig har lyst til å drive med av fritidsaktiviteter og hvilke barrierer de møter.

Idrettskretsen, idrettsrådene i kommunene og idrettslagene spør samtidig habiliteringstjenesten hvilke aktiviteter ungdommer med funksjonshemming foretrekker. "Hvor er de unge" Vi har nettopp startet med etc" - Det å skape fritidsaktiviteter som de unge selv kan velge blant og vil delta på, er en utfordring med mange deltakende aktører og perspektiver.

I *Handlingsplan for Habilitering av barn og unge (2009)* er ungdom nevnt som en gruppe med spesielle utfordringer vedrørende veien til et selvstendig liv. Som eksempel nevnes frigjøring, sosiale relasjoner, inkluderende aktiviteter og identitetsbygging. Det fremheves viktigheten av å oppnå best mulig deltakelse i samfunnet, og at habiliteringstjenesten bør ha økt fokus på dette samt på helsefremmende og forebyggende arbeid. Det blir også etterlyst samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og utdanningssektoren samt med helsetjenesten i kommunene; tverrfaglig og tverrsektorielt.

Hovedmålsetting med Ungdomsprosjektet har vært å sette fokus på ungdom med funksjonsnedsettelse, fritidsaktiviteter og fysioterapi

Delmålsettinger er nedfelt i de ulike delprosjektene og kan summeres opp i følgende:

- Danne nettverk vedrørende tilrettelagte fritidsaktiviteter
 - Utveksle informasjon
 - Samarbeid med ulike aktører på feltet om ulike arrangement
- Informere om fritidsaktiviteter for ungdom med funksjonsnedsettelse
 - Lage nettsted/brosjyre over fritidsaktiviteter
 - Arrangere seminar om "Fritidsaktiviteter for unge med funksjonsnedsettelse"
 - Lage film om fritidsaktiviteter for unge med funksjonsnedsettelse
- Prøve ut "Fysioterapitrening i gruppe", en intervensjonsstudie for ungdom med lett cerebral parese
- Informasjon om fysioterapitilbud for unge med funksjonsnedsettelse
- Prøve ut klatrekurs for unge med funksjonsnedsettelse
- Spørre ungdom med cerebral parese 12-18 år om "Fysioterapi og Fritidsaktiviteter"
- Kartlegging av fysioterapitilbud for ungdom med funksjonsnedsettelse i kommunene

Selv om fokus på fritidsaktiviteter i ungdomsprosjektet har vært både kulturelle og fysiske fritidsaktiviteter, har det vært et bredere fokus på fysiske fritidsaktiviteter, noe som gjenspeiles i de ulike delprosjektene.

1.2.Målgruppe

Målgruppene for Ungdomsprosjektet har både vært brukere; spesielt ungdom med funksjonsnedsettelse (alder fra 12-20 år, i hovedsak 13-18 år) og fagpersoner.

Brukere:

Ungdommer har deltatt i innspillsmøte, planlegging til seminar om fritidsaktiviteter, i intervensjonsstudien og i klatregruppen. Vi har intervjuet ungdommer formelt samt hatt samtaler med dem mer uformelt i treningsgruppen og i klatregruppen. I intervensjonsstudien og i spørreundersøkelsen for ungdom har unge med cerebral parese vært hovedmålgruppen. I andre delprosjekter har unge med funksjonsnedsettelse vært målgruppe.

Fagpersoner:

Vi har hatt kontakt med, samarbeidet med og arrangert seminar for fagpersoner med ulike bakgrunn: Fysioterapeuter, ergoterapeuter, sosionomer, fritidskonsulenter, kulturarbeidere, lærere, ansatte på SFO, brukerorganisasjoner, psykologer, ansatte i Rogaland Idrettskrets, Stavanger Idrettsråd, Norges Idrettsforbund, Lærings og Mestringssenteret, ulike treningsentre, leder av Prosjektet "Fritid for alle" og frivillige innenfor idrett og kultur.

1.3. Ressurser og organisering

Ungdomsprosjektet ble i utgangspunktet tildelt midler til å finansiere en hel stilling. Prosjektperioden varte fra 1.02. 2009-31.12. 2009: Stillingsressursene ble i utgangspunktet fordelt slik:

- Prosjektleder 20% fysioterapeut Else Mari Larsen
- Prosjektmedarbeider 40% fysioterapeut Ingrid Skage
- Prosjektmedarbeider 40% fysioterapeut Karianne Sandal
- Veileder Høyskolelektor/fysioterapeut Anne Brit Sørtdahl HIB

Prosjektmedarbeiderne var ansatt i Stavanger kommune før og parallelt med at de deltok i prosjektet. Dette bidro til et bredere fokus inn i selve prosjektet og i forhold til informasjon, formidling både underveis og i etterkant av prosjektperioden.

Prosjektleder brukte mer enn 20% inn i prosjektet, en vil anslå opp i mot 40% fra april 2009 da omfang av arbeidsmengden var større enn antatt på forhånd. I delprosjektet "Brosjyre over tilrettelagte fritidsaktiviteter" deltok også sosionom Tiril Magnussen samt fysioterapeut Norun Kaada fra Barnehabilitering Østerlide. Veiledning fra Anne Brit Sørtdahl foregikk fortløpende gjennom hele prosjektperioden på mail og telefon med prosjektleder, samt at vi hadde møter (hele dager) i Bergen og Stavanger.

Vi hadde 5 møter i Stavanger og Bergen i løpet av prosjektperioden med veileder, hvor tema var planlegging, evaluering av de ulike delprosjektene samt diskusjoner om faglig innhold. To av møtene ble kombinert med hospitering på Bergen Barnefysioterapisenter og Barnas Fysioterapisenter vedrørende fysioterapi i grupper. Ett av møtene ble lagt til nettverksmøte i Bergen for de i Norge som hadde fått finansiert prosjekter vedrørende ungdom av Helsedirektoratet i 2009.

Prosjektet var forankret på ledelsesnivå samt at vi hadde en intern ressursgruppe som møttes med ulike mellomrom for å drøfte tema som prosjektgruppen hadde behov for innspill på.

Den interne ressursgruppen har bestått av:

Ergoterapeut Grete Opsal, fysioterapeut Drude Malmin og Birte B. Hammer, sosionom Eva Nergård og leder Randi Schjøtz/Astrid Tytlandsvik. Klinikkdirektør Sissel Moe Lichtenberg har også gitt innspill på søknad til etisk komité vedrørende ”Spørre undersøkelsen til unge med cerebral parese”. Ulike tema fra Ungdomsprosjektet som berørte fysioterapi gruppen på Østerlide, ble dessuten drøftet fortløpende.

I planlegging/gjennomføring av de ulike delprosjekter, kontaktet vi ulike fagpersoner i kommunene og brukere for synspunkt og innspill (se bla selve innspill/oppstarts seminaret, fritidsseminaret, utvikling av spørreskjema til ungdom med cerebral parese, brosjyren, treningsgruppen). Vi hadde også separate intervju med ulike ungdommer gjennom hele året med relativt vide tema innefor fritidsaktiviteter og fysioterapi (se Ungdommens stemme kapittel 3) som også påvirket planlegging og gjennomføring av de ulike delprosjektene.

1.4. Rapportens struktur

Det har vært flere ulike delprosjekter under paraplyprosjektet ”Velge sjøl”. Rapporten er skrevet slik at de ulike delprosjektene er beskrevet i kapittel 2 under hvert sitt punkt; tilnærmet kronologisk. Noen av delprosjektene har gått over hele prosjektåret, mens noen har vært mer av kortvarig karakter.

Rapporten har flere vedlegg som utfyller informasjonen beskrevet under de ulike delprosjektene.

Helse Stavanger dekker 18 kommuner i Sør Rogaland (se kart under).



2. Delprosjekter

2.1. Innspillsmøte

Innspillsmøte/oppstartsmøte ble arrangert 10 februar 2009 på Barnehabilitering Østerlide; helt i starten på prosjekt året. Hensikten med dette møtet var å bli kjent med/få kunnskap om feltet, men også en start på nettverksdanningen rundt tema ”Tilrettelagt fritidsaktiviteter og fysioterapi for unge med funksjonsnedsettelse” i kommunene som Helse Stavanger dekker.

I forkant av dette møtet hadde prosjektleder flere samtaler vedrørende program for innspillsmøte og oppstart av nettverk med sentrale aktører som: Rogaland Idrettskrets,

Utviklingskonsulent Merete Skadal (Idrett for funksjonshemmede, Norges Idrettsforbund), leder av Lærings og Mestrings senteret ved Stavanger Universitets sjukehus, ulike fritidskonsulenter i kommunene, leder for Prosjektet "Fritid med Bistand" Anders Midsundstad, leder i CP foreningen i Rogaland, flere fysioterapeuter og brukere (ungdom og voksne).

Det deltok 48 personer på møtet: tverrfaglig representasjon fra Barnehabilitering Østerlide, fritids og kultur konsulenter i kommunene, rådgivere fra Folkehelsen, representanter fra Lærings og Mestrings senteret samt ulike interesseforeninger, brukere, fysioterapeuter, representanter fra Idrettskretsen, idrettslag og treningsentre.

Programmet bestod av to deler (se vedlegg 1) en **faglig del** med forelesere fra Østerlide (informasjon om planlagte delprosjekter i Ungdomsprosjektet), fra NIF (Idrettslag og tilpassede aktiviteter), "Fritid med bistand", prosjekterfaringer fra psykiatrien overførbart til ungdom med funksjonsnedsettelse, samt intervju med en ungdom om erfaringer med deltakelse i fritidsaktiviteter.

Andre del var kafèdialog/dialogbaserte gruppe oppgaver. Gruppene var satt sammen slik at hver gruppe var representativ for alle type deltakere. Vi diskuterte: "Gode ideer for å komme i gang med tilpassede aktiviteter i idrettslagene samt barrierer/hva fremmer lyst til aktivitet hos ungdom" (se vedlegg 1).

Deltakerne fikk utdelt deltakerliste med mailadresser, noe som bidro til at vi kom raskt i gang med å starte samarbeid med ulike personer /etater vedrørende de ulike delprosjektene. Flere av deltakerne startet også samarbeid med hverandre i etterkant av innspillsseminaret.



Oppsummering: Innspillsmøte var en nyttig start på prosjektåret. Møtet førte til at vi kom raskere i gang med våre ulike delprosjekter samt at det var en god start på nettverksbygging mellom personer som jobber med og er interessert i tema som prosjektet dekker.

2.2. Hospitering



2.2.1. Hospitering hos fysioterapeuter som driver grupper

”Fysioterapitrening i gruppe for unge med lett cerebral parese” har vært et sentralt delprosjekt under paraplyen Ungdomsprosjektet. Prosjektmedarbeiderne som ble ansatt i prosjektet hadde mye erfaring med trening av unge i gruppe, men mest med barn med usikker motorikk. Vi hospiterte derfor på fysikalske institutter der fysioterapeuter drev med denne typen treningsgrupper. Foruten å lære av organisering og innhold i disse gruppene, var det også en målsetting å få en oversikt over ulike tilnærminger.

Vi hospiterte på 4 fysikalske institutter på Vestlandet, der man på tre av dem jobber etter inspirasjon (modell) fra ”Intensiv motorisk trening av barn i Helse Vest” (Kaale, Sørstahl, Rieber 2007). Modellen har også inspirert de intensive treningsgruppene for barn ved Barnehabilitering Østerlide.

Vi har valgt å beskrive noen av de ulike modellene mer detaljert, da dette kan være av interesse for andre som skal drive treningsgrupper for unge (se vedlegg 2).

2.2.2. Hospitering Beitostølen



To av prosjektmedarbeiderne hospiterte på Beitostølen i 3 dager i august 2009. Bakgrunnen for dette er at Beitostølen har lang erfaring i å tilrettelegge klatring for funksjonshemmede og Ungdomsprosjektet skulle prøve ut et klatrekurs for unge med funksjonsnedsettelse i lokalmiljøet (se pkt 2.8).

Vi fulgte flere grupper med ulikt funksjonsnivå og ulikt behov for tilrettelegging i klatreveggen. På Beitostølen ble klatring brukt på aktivitetsnivå (ICFs modell), med fokus på mestringsopplevelsen og adrenalinkikk ved å utfordre sin egen frykt. Instruktørene var i hovedsak idrettsutdannet. Etter oppholdet ble vi trygge på at vi hadde nok kompetanse til å arrangere klatrekurs selv. Den av prosjektmedarbeiderne som ikke hadde kurs i sikringsteknikk, fikk opplæring i dette. Totalt ble det gitt ca 10 timer opplæring for å kunne sikre barn med funksjonshemming.

2.2.3. Deltakelse i nasjonal nettverksgruppe for fysioterapeuter som driver ungdomsprosjekter

Ansatte i Ungdomsprosjektet var 19.03.2009 i Bergen på nettverksmøte i regi av Helsedirektoratet ledet av Anne Brit Sørstahl, Høyskolen i Bergen og Reidun Jansen, Rikshospitalet. Fagpersoner som hadde fått støtte til Ungdomsprosjekter av Helsedirektoratet var tilstede (se vedlegg 3).

Følgende er hentet fra referatet fra nettverksmøte og belyser hensikten med at fagpersoner fra de ulike prosjektene møttes:

I 2008 la Helsedirektoratet føringer for tildeling av prosjektmidler i retning av fokus på ungdom med funksjonsnedsettelse. Overgangsfasen fra barn til voksen er sårbar for alle, og spesielt for ungdom med funksjonsnedsettelse. Systematisk oppfølging fra barnehabiliteringstjenesten stopper også ved fylte 18 år.

Prosjekter med fokus på ungdom og overgangsfasen fra barn til voksen kom i gang flere steder, og tre av dem handler om fysisk aktivitet for ungdom med funksjonsnedsettelse. Ett er i gang ved St Olavs Hospital og Rosenborgklinikken i Trondheim, ett ved Barnas fysioterapisenter og Turbo i Bergen og ett ved Østerlide i Stavanger, alle med støtte fra Hdir. Beitostølen Helse- og idrettsenter (BHSS) har lang erfaring med tilpasset fysisk aktivitet for personer med funksjonsnedsettelse i alle aldre. De merker imidlertid også liten søkning fra ungdom, og et doktorgradsprosjekt ved NIH og BHSS er i full gang.

Erfaringene med at "lokomotivfunksjonen" på Barnenevrologisk seksjon på Rikshospitalet (BNS) arrangerte nettverkssamlinger for prosjektmedarbeiderne i habiliteringstjenestene var svært god i forbindelse med barnehabiliteringsprosjektene. Derfor valgte vi å invitere til nettverkssamling også for medarbeiderne i ungdomsprosjektene i tillegg til noen som søker prosjektmidler og ønsker å komme i gang i 2009. Planen er også å arrangere en stor nasjonal konferanse om fysisk aktivitet for ungdom med funksjonsnedsettelse i samarbeid med Helsedirektoratet om ca et år. Der kan disse ungdomsprosjektene presenteres, i tillegg til at ressurspersoner på feltet kan bidra med foredrag om aktuelle temaer som motivasjonsteori, treningslære, prinsipper for motorisk læring og lignende. Nettverksgruppen vil samarbeide videre om denne planleggingen.

Foruten informasjon om prosjektene og utveksling av prosjekterfaring, ble følgende tema drøftet: Evalueringsinstrumenter, rekruttering av deltakere til forskningsprosjektene (multisenterstudie). Vi har også i etterkant hatt god nytte av noen av aktørene fra dette nettverket: Vi har rekruttert dem som foredragsholdere og utvekslet erfaringer vedrørende evalueringsinstrumenter, rekruttering av ungdom til fritidsaktiviteter og våre ulike prosjekter.

2.3. Fysioterapi i gruppe - en intervensjonsstudie



2.3.1. Bakgrunn

Promotering av fysisk aktivitet som en vesentlig faktor for å fremme helse, har de siste årene fått stadig større oppmerksomhet i media samtidig som forskningsaktiviteten innenfor dette feltet har økt mye. Nivå av fysisk form har vist å være omvendt relatert til ulike livsstils sykdommer.

Samtidig er det vist i studier at ungdom med cerebral parese med GMFCS nivå 1-3 (de kan gå fritt og/eller med rollator) er betydelig mindre aktive enn sine jevnaldrene (Bjornson et al 2007).

Barn og unge med cerebral parese har uttalt svakhet i muskulatur i underekstremiteter. Det er vist at muskulatur hos unge med diplegi produserer så lite som 52% av kraften som funksjonsfriske gjør gjennom en maksimal voluntær kontraksjon (Damiano 1998, Eek 2008). Årsaken til muskel svakhet er multifaktoriell: 73% skyldes vansker med aktivering av motor units, 50% reduksjon i volum samt endringer i muskelvev som innvekst av bindevev og koaktivering av antagonister (McNee 2009).

Barn med cerebral parese er i faresonen for å miste funksjonelle ferdigheter i ungdomsårene som et resultat av sekundære forandringer; for eksempel svakere muskulatur, kontrakturer, beindeforviteter. Spesielt har ungdom som er gående større risiko for at de etter hvert kan gå kortere distanser, gå seinere og med større energi kost som følge av dårligere kvalitet på gangen (Mockford 2008).

Oversiktstudier har vist at styrketrening bedrer styrke hos barn og unge med cerebral parese, og at flere studier har vist at en får bedret gangmønster, hurtighet og steglengde. Studier har altså vist effekt av styrketrening på funksjon generelt og gangfunksjon spesielt hos unge med cerebral parese. Flere av studiene som viser effekt på gangfunksjon er små, og det at populasjonen er heterogen, gjør at resultatene med hensyn til bedret gangfunksjon er mer usikre, og det er behov for flere kontrollerte studier. Nylig har en også begynt å se på karakteristika (GMFCS nivå/spastisitetstetangspunkt, evne til selektiv motor kontroll) hos de enkeltpersoner som har mest nytte av styrketrening (Damiano 2010).

Pilotstudien var i utgangspunktet en intervensjonsstudie. Målsettingen kan likevel sies å være av eksplorativ karakter:

Samtidig som vi undersøkte resultater av intervensjonen på ulike nivå av ICF` s rammeverk, ville vi skaffe oss erfaring med ulike evalueringsmetoder, gruppetrening for ungdom med cerebral parese, samt prøve ut styrketrening i praksis for ungdom med cerebral parese. Det var også en målsetting å initiere gruppetrening for ungdom i området Helse Stavanger, samt formidle våre resultater til og inspirere fysioterapeuter.

2.3.2. Design/deltakere

Dette var en pilot prospektiv studie med 6 deltakere. Ungdommene hadde lett cerebral parese, fire hadde GMFCS nivå 1 og to GMFCS nivå 2. En hadde diagnosen hemiplegi, 3 spastisk diplegi og 2 ataktisk diplegi. Alder varierte fra 13-19 år med et gjennomsnitt på 15 år. Fire jenter og to gutter deltok. Alle gikk på vanlig skole og alle kunne gå 500 m uten hjelpemidler men med ulike vanskeligheter. De ble rekruttert gjennom CP foreningen og gjennom kollegaer. I alt sendte vi ut invitasjon (se vedlegg 12) til 20 ungdommer. Åtte svarte positivt, det praktiske opplegget passet for 6 ungdommer.

2.3.3. Intervensjon

Ungdommene trente 2 dager i uken i 8 uker (i alt 15 g) på ettermiddags/kveldstid 1.5 timer hver gang. Gjennomsnittlig deltakelse var 14 g. Treningen foregikk på Stavanger Idrettsklinikk som hadde sagt seg interessert i samarbeid og i å fortsette med gruppetrening for unge med funksjonsnedsettelse etter at pilotstudien var avsluttet. De deltok også med en fysioterapeut /idrettsinstruktør. Ved klinikken trente både idrettsutøvere, pasienter og personer med funksjonsnedsettelse; i grupper og individuelt samtidig som gruppen pågikk. Lokalene var ”ungdomsvennlige”: store/lyse, moderne treningsutstyr, musikk etc.

Treningen besto av en felles oppvarmingsdel med musikk, en felles styrketreningsdel og en individuell styrketreningsdel. Til slutt var det uttøyning/avspenning. Vi hadde små samtaler og litt mer formell kort undervisning om ulike tema: tøyninger, avspenning, energiøkonomisering, trening etc samtidig som de unge ofte spurte spørsmål om for eksempel gym, fritid, øvelser, tøyninger, hvordan de kunne komme seg raskere frem etc.

I senere studier av styrketrening etterspørres beskrivelse av design, alle elementer ved intervensjon, dosering og evalueringsmetoder for bedre å kunne sammenligne resultater (Scholtes 2008). Nedenfor beskrives derfor innhold mer i detaljer:

For å kunne lage det riktige programmet for den enkelte, tok vi utgangspunkt i den enkeltes egne valgte mål samt testresultater fra før tester. Vi baserte oss også på studier vedrørende dosering og innhold for unge med cerebral parese (Dodd 2003, Anderson 2003, Damiano 1998), generelle anbefalinger om styrketrening samt nyere studier på ulike pasientgrupper (Huseby, Helgerud et al 2010, Helgerud 2009, Aktivitetshåndboken 2008) samt ”Guidelines for styrketrening av barn og unge” (Faigenbaum 1999, 2009).

I de ulike studiene er ulike øvelses kategorier diskutert: Åpen versus lukket kjede, trening av isolerte muskler kontra trening i hele bevegelsesmønster, funksjonelle øvelser kontra mer spesifikke øvelser. Dosering er også et stort tema i de ulike studiene av barn og unge med cerebral parese. I de fleste studiene opererer de med en dosering på ca 15 reps x 2/3 serier (ca 60% av 1 RM), mens de i andre studier starter med en slik belastning tidlig i treningsperioden og progredierer til en belastning på 70/80% (ca 8 reps) av 1 RM ved hjelp av økende vektbelastning. I de fleste av studiene beskrives at de er svært forsiktige med å gå på akkord med kvalitet på øvelsene (ikke trene inn i mer patologisk mønster). Det er beskrevet lite negative erfaringer, og ikke økning i spastisitet i de samme og flere studier (Mockford 2008, Mc Nee 2009).

Vi brukte følgende øvelser i *felles styrkedel*: push up, planken, diagonal alle 4, utfall, stepup, situps og knebøy. I *individuell del* varierte øvelsesutvalget for hver enkelt, men følgende øvelser ble brukt: retraksjonsøvelser, skulderløft, nedtrekksapparat over ekstremiteter, bekken løft ett ben av gangen, kroppsløft i ulike posisjoner, benkpress, knebøy, utfall, hæl løft, halvt knestående og opp. Det ble brukt frie vekter, theraband, bousoball (på begge sider), apparater, ryggsekk med vekter i (erstatning for vektvest). Det ble altså brukt både åpen og lukket kjede øvelser, men dersom man analyserer programmet mer detaljert (tatt video) er mesteparten av tiden brukt til lukket kjede øvelser. Vi *tøyde* de vanligste musklene som er stramme hos unge med CP: gasrtosoleus, hamstrings, rectus, hoftefleksorer og adduktorer.



Første 3 uker doserte vi 10/12 rep x 3 serier, Etter 2-3 uker progredierte vi belastningen i programmet til 7 reps x 3 serier og fra uke 3-8 prøvde vi 4 reps x 4 avhengig av kvalitet på utførelse. Det betydde at når de unge greide mer en 5- 6 reps økte vi belastningen, igjen avhengig av kvalitet på utførelsen. Følgende eksempel er hentet fra enkelt ungdommer fra ulike deler av treningsperioden :

Eksempler progresjon treningsprogram			
Øvelse	Start	Midt	Slutt
Benkpress	5kg 12X3	15 kg 4X4	25 kg 4X4
Retraksjon	Bånd 10X3	5 kg 4x4	12.5 kg 4X4
Sykkel	3 min nivå1	3min nivå2	4 min nivå 5 spinning 21 min
Knebøy	2,5 kg 12x3	5 kg 4x4	10 kg 4x4
Utfall bosu	12x3	5+3 kg 4x4	10+3kg 4x4
Planken	Gulv	Føtter bosu 15sec x4	Føtter ball 20sec x4

2.3.4. Metode

For å dokumentere innhold, kvalitet av utførelse av øvelsene, intensitet samt støtte i avgjørelse om progresjon i belastning, ble det benyttet video under trening. I starten var de unge oppmerksom på kamera, men etter hvert la de knapt merke til det.

Ungdommens egne Mål:

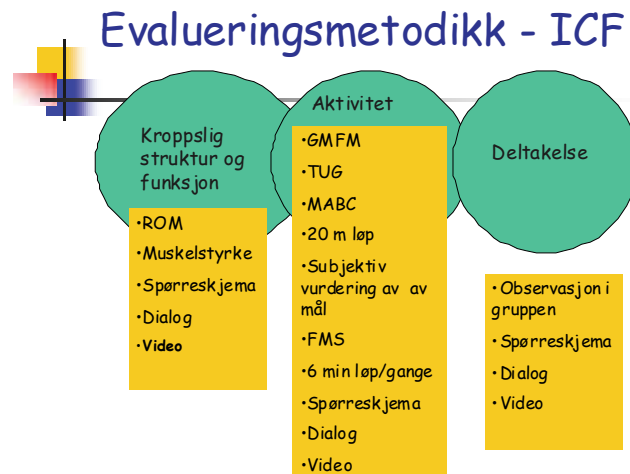
Det å ha et eget valgt spesifikt funksjonelt mål for egen trening, har vist seg viktig som suksesskriterie for effekt av intervensjon. De unge ble i invitasjonen til treningsgruppen (se vedlegg 12) oppfordret til å sette egne mål. Når vi møtte ungdommene første gang hadde vi planlagt bruk av COPM (Canadian Occupational performance Measure – norsk utgave 2002) for å komme frem til egnede mål. De unge hadde sine mål nokså klart på forhånd, og vi gikk i gjennom COPM kun med den første deltakeren. Målene var på alle nivå av ICFs ramme verk, men færrest på deltakelses nivå.

Eksempler på ungdommenes mål (13 mål i alt - fordelt på 6 ungdommer): Bedre kondisjon, bedre styrke og koordinasjon i ben/arm for fremgang i ferdigheter som for eksempel kjelkehockey og ulike øvelser i gym. Andre mål var løpe og gå lengre og raskere for å holde følge med venner, bedre balanse når en går sammen med mange andre samt minske stivhet i nakke /skuldre.

Evalueringsmetodikk:

Prosjektet har hatt ulike perspektiv på evaluering av denne intervensjonen. Valg av perspektiv har vært tosidig; evaluering ut i fra ungdommens og foreldrenes perspektiv samt ulike evalueringsinstrument brukt før og etter intervensjonen. Denne figuren synliggjør de brukte

kartleggingsredskaper på ulike nivå av ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health WHO 2001):



Ungdommenes egne mål ble evaluert av dem selv på en ordinalskala fra -2 til +2, der -2 tilsvarte baseline og ingen endring, -1 litt mindre endring enn forventet, 0 endring som forventet, +1 litt mer endring enn forventet og +2 klart mer endring enn forventet.

2.3.5 Resultater

GMFM- scorer (Russel et al 2002)

Det var en takeffekt for tre av ungdommene på GMFM test; de scoret 100 poeng både før og etter intervensjonen. Tre av ungdommene hadde fremgang på henholdsvis 10.3 poeng, 8,24 poeng og 4,91 poeng. Wang (2006) beskriver i sine studier at endring mer enn 3.81 poeng kan betraktes som en stor forbedring. Studier har dessuten vist at GMFM scorer er stabile over en periode på to år hos barn/unge fra 9-15 år (Eek 2006). Ungdommene i denne studien hadde en gjennomsnittsalder på 15 år og endring i GMFM score skjedde over en periode på 8 uker. Resultatene indikerer derfor at bedring i GMFM scorer hadde sammenheng med intervensjonen, da den er mye større enn hva en kan forvente av naturlig endring.

Timed Up and Go Test "TUG test" (Williams et al 2005)

Her sees en gjennomsnittlig forbedring på 0.85 sec. Gjennomsnitt før test er 4,23 sec og gjennomsnitt på etter test er 3,38 sec. Lavere/betere TUG score er assosiert med bedret GMFM score, og det sees en sammenheng mellom bedring i TUG score og bedring hos de 3 som fikk forbedret GMFM score.

6 min walk/run test (Li 2005, 2007)

Noen gikk, noen bare løp og noen løp og gikk. Det er derfor vanskelig å sammenligne med normalverdier for gange og løp i 6 min for de som gjorde begge deler. Normalverdier for 6 min forflytning, er 660 m gange for 14.2 år (Li 2007) og 950 m løp for 12 år (Fjørtoft 2002).

Ungdommene er her sammenlignet med seg selv før og etter intervensjonen. Gjennomsnittlig distanse før test var 683 m, mens gjennomsnitt etter test var 761 m, en gjennomsnittlig forbedring på 77.7 m.

Den ungdommen som var absolutt best trent i utgangspunktet gikk tilbake 71 m på denne løpstesten. Muligens hadde ikke dosen vært optimal for han på trening av utholdenhet. Dagsform på etter testen kunne også ha medvirket til dette resultatet. Den ungdommen som

forbedret seg mest, 118 m, var den som absolutt var mest inaktiv i utgangspunktet og nok hadde mest å hente.


20 m sprint test (Fjørtoft et al 2003)

Av alle 6 deltakere, var det en som ikke greide gjennomføre denne testen i det hele tatt, og en som bare løp på etter testen. To deltakere forbedret seg, henholdsvis 0.7 sec og 1.64 sec. Hos disse deltakerne korresponderer fremgangen på denne testen med positive endringscorer på styrketest (kne bøy og step up).

MABC test (Sugden et al 2007)

Tre av deltakerne ble testet med statisk/dynamisk balanse på MABC test 2 og tre med MABC test 1 da oppgavene på denne testutgaven bedre monitorerte endring på deres funksjonsnivå:

Resultater M-ABC 1 and 2
(Static and dynamic balance)



N	Stsc pre	Stsc Post	Perc Pre	Perc Post
Ma	11	14	63	91
Mi	10	14	50	91
TH	6	9	9	25
SR (8years)			≤ 15 perc	≥ 15 perc
Tr (8years)			≤ 5 perc	≥ 15 perc
Ch (8 years)			≥ 15 perc	≥ 15 perc Pre 3.5 Post 0.5

Annotations: Arrows point from 'M-ABC 2' to the rows for Ma, Mi, and TH. An arrow points from 'M-ABC 1' to the rows for SR, Tr, and Ch.

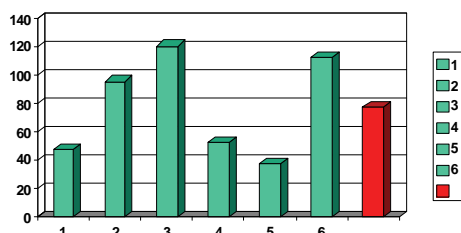
Som figuren viser hadde tre av ungdommene fremgang henholdsvis fra 63 til 91 perc, fra 50 til 91 perc og fra 9 til 25 perc på MABC 2 test. De tre andre hadde fremgang på MABC test 1, henholdsvis fra dårligere til bedre enn 15 perc, fra dårligere enn 5 perc til bedre enn 15 perc mens en ikke skiftet percentil område, men oppnådde bedre råscore.

Styrke

Styrke ble testet før og etter intervensjon i 6 testøvelser: Armhevinger, hæl løft, situps, armbøy, knebøy og stepup. Disse testene ble valgt da de reflekterte de mål som ungdommene hadde satt seg og derved også styrketreningsprogrammet. De ble testet ut i fra standardiserte utgangstillinger og så bedt om å utføre styrketestene med så mange repetisjoner som de klarte. De ble videofilmet, og vi scoret antall i etterkant; dvs telte antall repetisjoner til kvaliteten ble merkbart dårligere.

Figuren til høyre under viser gjennomsnittlig antall forbedring i de ulike posisjoner hvor styrke ble testet. Den største gjennomsnittlig forbedring var 24 på step up, som også var den som ble trent mest under programmet totalt sett. En gjennomsnittlig forbedring på push up på bare 5, skjuler at denne øvelsen ble utført med mye bedre kvalitet (video) men ikke særlig økning i antall.

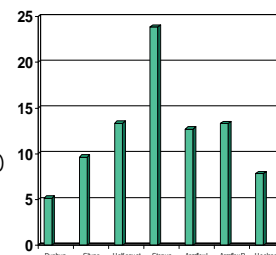
Individuell total endring
alle styrke tester



Styrketester
Gjennitt antall
forbedring
Gruppenivå



- Push up (5,17)
- Heel raise (7,83)
- Situps (9,67)
- Armbøy (13,33/12,7)
- Knebøy (13,34)
- Step up (23,83)



Figuren til venstre over viser at gruppen hadde en gjennomsnittlig forbedring på alle styrketester på 78,2. Den som har mest fremgang på styrketester (ungdom 3) forbedret seg med 121, og den som hadde minst endring 38 (ungdom 6). Den som hadde mest endring var den som var minst aktiv i utgangspunktet, mens den ungdommen som hadde minst endring hadde mer fremgang på balanse og GMFM test enn på styrke, noe som indikerer at styrkevansker ikke var den mest medvirkende årsak til hennes funksjonsvansker. Hun hadde mer balansevansker.

Resultater Subjektiv vurdering av Egne valgte mål

Ungdommene evaluerte sine egne valgte mål (13 i alt dvs ca 2 mål pr ungdom) på en ordinal skala fra -2 til +2 hvor -2 representerte utgangspunktet og ingen endring, mens +2 representerte mye større endring enn forventet. De fleste mål (8) ble evaluert med +1, litt bedre enn forventet. De to målene som ble evaluert med +2 var ”Kunne jogge uten smerter i hoften” og ”Gå lengre distanser uten å bli trøtt”. Det ene målet som ble evaluert som -2 ingen endring var ”bedre styrke og utholdenhet i hoften min slik jeg kan gå bedre”.

Resultater Spørreskjema ungdom

Vi brukte et spørreskjema videreutviklet fra intensiv trening av barn på barnehabilitering Østerlide (Iversen /Larsen 2005). Ungdommene scoret testleddene på en skala fra 1-6 der 6 ga det mest positive svaralternativet. På ett spørsmål var skalaen reversert, spørsmål om negative virkninger av treningen hvor svaret tilsvarende en score på 6 er mye negativ erfaring og score 1 var ingen negativ erfaring. Snittscore ble regnet kun for hvert spørsmål. Total fornøydhet ved å delta får en score på 5,83. Dette indikerer at de unge likte å delta i gruppen. Når de ble spurt om følelser vedrørende intensitet er scoren også høy; 5,67 noe som kan indikere at de likte og tålte den høye intensiteten.

På spørsmål om endring i dagliglivets funksjoner scores det i snitt 4,67 som kan sies å korrespondere med den subjektive scoring av mål, hvor mesteparten av målene ble scoret med +1, litt bedre enn forventet. På spørsmål om evaluering av de ulike delene i programmet, ble den individuelle delen scoret høyest, 6. Dette tolker vi som en stor fornøydhet med at de da både fikk individuell veiledning, fikk jobbe med egne mål og at de samtidig var i en gruppe hvor de ble pushet /oppmuntret av de andre ungdommene.

Resultater Spørreskjema til ungdom



Spørsmål	N=6	Evalueringskala fra 1-6	Gj.snitt skåre
Hvor fornøyd var du med å delta i Treningsgruppen totalt sett?			5,83
Hva synes du om intensiteten i Treningen?			5,67
Hvordan vurderer du Oppvarmingen			5,00
Hvordan vurderer du Felles styrketrening?			5,83
Hvordan vurderer du den Individuelle delen av treningen?			6,00
Hvor mye har organisering av trening i en Gruppe fremfor Individuell trening betydd?			5,50
I hvilken grad har du hatt negative erfaringer med treningen?			1,17
Er di interessert i å delta i en liknende gruppe senere?			5,33
Har du opplevd endring i dagliglivet som følge av treningen?			4,67

Resultater Spørreskjema Foreldre

Foreldre svarer i stor grad i tråd med det ungdommene svarer. I utgangspunktet ble de bedt om å svare hver for seg, og alle sa at de hadde gjort det. Foreldre var veldig fornøyd med at ungdommene både fikk individuell oppfølging og trene i gruppe. Totalt sett på fornøydhet scoret de 5,83 og 1,17 på negative erfaringer. I spontane utsagn i etterevalueringen, kommenterte flere foreldre endringer i ungdommenes humør, initiativ og stå på vilje i tillegg til de mer funksjonelle endringene.

Sitater fra ungdom og foreldre etter treningsperioden

Følgende sitater er hentet fra etterevaluering og testing:

UNGDOM:

Jeg går raskere, jeg går lengre, jeg er mer utholdende!

Jeg har begynt å trene helt av meg selv!

Jeg er ikke så andpusten, jeg er blitt sterkere!

Jeg har mer overskudd, jeg er ikke så trøtt og jeg går mye stødigere i trapper!

Jeg kan bære handlenett samtidig som å leie to hunder!

Det at vi trener sammen gjør at vi presser hverandre, mye kjekkere. Det er passelig med 6 stykker; positive folk!

Noen øvelser var tunge, spesielt da jeg lå på side. På dårlige dager hadde jeg vansker med tempo i oppvarmingen!

Jeg skulle ønske jeg kunne trene nærmere hjemme!

FORELDRE:

Har gledet seg til hver trening, betydd enormt mye å være i gruppe, kan gå lengre avstander, mye mer overskudd, går rettere, bedre humør, går lengre avstander, kommer seg opp av sofaen, betydd masse også mentalt, optimalt med både gruppe og individuell oppfølging.



2.3.6. Konklusjon

8 uker målrettet fysioterapi trening i gruppe for 6 ungdommer med lett cerebral parese har ført til :

- Fremgang på ulike tester som måler grovmotorisk funksjon, balanse, styrke, og utholdenhet i dagliglivet
- Fremgang på egne valgte og subjektivt evaluerte mål
- Subjektive utsagn mht endringer av aktiviteter i dagligliv er positive
- Ingen negative erfaringer; bra toleranse for styrketrening, ingen økning i spastisitet

Gruppetreningen evalueres positivt av både ungdom og foreldre. De legger vekt på både gruppeaspektet i tillegg til individuell oppfølging. Prosjektmedarbeiderne vurderer det slik at den høye intensiteten gjennom hele treningsperioden og motivasjonen ble styrket av de ”kule” lokalene, inspirerende instruktører, ”kul” og tilpasset musikk (taktslag pr min i forhold til type aktivitet) samt valg av egne mål. Disse faktorene ser ut til å ha virket positivt inn på resultatene. Denne observasjonen samsvarer også med resultater fra spørreundersøkelsen til ungdom med cerebral parese om hva som var viktig for å være aktiv :

”Ha det gøy, treffe andre, viktig å føle mestring, tilbudet må være tilrettelagt”

2.3.7. Begrensninger

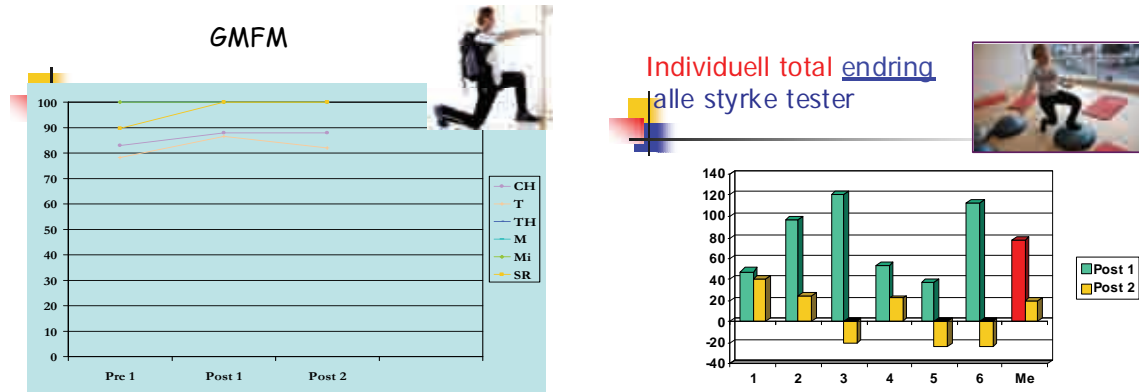
Dette er en pilot studie med få deltakere. Der er ingen kontroll gruppe, ikke blindede testere. Spørreskjema ble ikke besvart anonymisert. Noen av evalueringsmetodene er ikke metodologisk robuste nok; de trenger videre utprøving mht standardisering, reliabilitet og validitet. Resultatene kan derfor ikke generaliseres, men kan muligens inspirere andre fysioterapeuter i deres tilnærming til ungdom. Denne pilotstudien kan også være en start på en senere mer metodologisk robust studie, en RCT studie.

2.3.8. Langtidsresultater

Ungdommene avsluttet treningsperioden i midten av juni og ettertester ble tatt umiddelbart etter avslutning. De fikk råd om å være fysisk aktive i sommerferien; gjøre noe de synes var kjekt. De førte ikke dagbok, men fortalte selv ved andre ettertest i september hva de hadde gjort i ferien.

Det var varierende hvor aktive de hadde vært. De to som presterte best før treningsperioden, hadde vært mye fysisk aktive i ferien. Den som var mest inaktiv og som hadde hatt mest

fremgang totalt etter treningsperioden, hadde startet ferien med mye aktivitet, men det ble mindre etter hvert. En som hadde kommet over "kneiken", hadde vært mye mer aktiv fysisk enn hun kunne huske fra tidligere. En hadde nesten ikke gjort "noe" (strandliv), og en hadde gjort litt. Alle ble retestet i begynnelsen av september dvs 3 mnd etter treningsslutt.



GMFM test

Av de tre som hadde hatt fremgang på GMFM test etter trening, hadde to uendret poengsum mens en gikk tilbake 4,49. Hun som hadde gått tilbake i poeng, var den som var minst aktiv i sommer ferien. Men hun gikk ikke tilbake til preverdier dvs den poengsum hun oppnådde før treningsperioden (hun hadde gått frem 8,24 poeng etter trening i 3 mnd.).

Styrke

Totalt sett sees en gjennomsnittlig fremgang på 19 fra avsluttet treningsperiode til andre ettertest. De tre som var mest aktive sto for denne fremgangen. De som gikk tilbake i totalt antall (alle styrketester samlet) gikk tilbake mindre enn forventet (ca 20 hver totalt).

Dersom en ser endring i antall i relasjon til type styrketest, viser step up fortsatt størst fremgang, mens hælløft viser en mindre fremgang og kne bøy en liten tilbakegang. Dette betyr at de styrkeøvelser for beina som ble jobbet mest med i treningsprogrammet, og som også har vært brukt i aktivitet i løpet av sommeren, ser ut til å holde seg best. Antall armhevinger, armbøy og situps går tilbake og ser mer ut til å være "ferskvare"- dvs muskulatur må brukes for å vedlikeholdes.

TUG test

Her sees en gjennomsnittlig tilbakegang på 0,33 sec fra test rett etter treningsavslutning (fra 3.38 sec til 3,71 sec). Det sees altså en tilbakegang, men ikke tilbake til preverdier før trening startet. De ungdommene som hadde vært mest i aktivitet i sommer ferien, gikk litt frem på denne testen, mens de 4 minst aktive gikk tilbake.

6min Walk/run test

Før trening var gjennomsnittlig tilbakelagt distanse 683 m, etter intervensjonen 761m og 3 mnd etter avsluttet trening 720m. Dette betyr en gjennomsnittlig tilbake gang på 47,3 m, men ikke tilbakegang til preverdier. En av deltakerne hadde faktisk stor fremgang fra posttest 1 til

posttest 2, mens resten av deltakerne stod for den gjennomsnittlige tilbakegangen. Hun fortalte at hun hadde kommet over en kneik vedrørende fysisk aktivitet og hadde gått mange turer den sommeren.

MABC test

De tre best fungerende motorisk (GMFCS nivå 1) endret ikke score på MABC 2 test på den andre etter testen. De to med GMFCS nivå 2 og den med svakest funksjonsnivå på GMFCS nivå 1, gikk tilbake til preverdier på statisk og dynamisk balanse på MABC testen.

Resultatene indikerer at oppnådd funksjon her (statisk og dynamisk balanse) er ”ferskvare” som må vedlikeholdes ved trening hos de med svakest funksjonsnivå.

2.3.9. Konklusjon langtidsresultater

Testing 3 mnd etter avsluttet trening er kort tid, men kan likevel si oss noe om hvordan det går i pauser etter trening. Generelt er det jo slik at en må vedlikeholde aktivitet for å holde formen; dette gjelder både styrke og utholdenhet. Det finnes retningslinjer for trening av funksjonsfriske hvor mye en må trene for å vedlikeholde funksjon, selv om det er individuelle forskjeller.

Resultatene etter pause i 3 mnd viser at på de fleste testene går deltakerne tilbake i score, men ikke helt til preverdier bortsett fra resultatene på MABC test. På styrketester går de gjennomsnittlig frem.

Resultatene ovenfor tyder på at de som er i mer fysisk aktivitet, opprettholder bedre resultater både mht til styrke, grovmotorisk funksjon og aerob utholdenhet. Ferdigheter/aktiviteter som ikke blir brukt i det daglige, vil forverres. Dette betyr at en som har trent på en slik måte at en for eksempel greier å gå lengre turer i terreng og fortsetter med det, vil opprettholde funksjoner som er basis for slike aktiviteter og aktiviteten i seg selv.

Slik sett er det naturlig at antall situps, armhevinger går ned etter pause i treningen mens styrke i beina opprettholdes hos de som bruker beina nok. Det at statisk og dynamisk balanse går tilbake til preverdier hos de med svakest funksjon, betyr at de ikke får brukt dette til daglig og at det kreves spesiell trening for å opprettholde funksjon på dette området. Det at man hadde pause om sommeren hvor de fleste er tradisjonelt mer aktive, vil også spille inn på resultatene.

En må igjen vise til begrensninger i studien mht tolkning av resultatene og generaliserbarhet (se 2.3.7).

2.4. Samarbeid om fritids aktiviteter - nettverk

2.4.1. Bakgrunn

I starten av prosjektåret hadde vi som var ansatt i prosjektet og fagpersoner ellers ved barnehabiliteringen i Helse Stavanger lite informasjon om, og kun sporadisk kjennskap til personer og miljøer som driver med tilrettelagte fritidsaktiviteter for unge med funksjonsnedsettelse.

Forberedelser og deltakelse i de nedenfor beskrevne arrangementer, samt innspillsmøte, arbeidet med brosjyren og filmen om tilrettelagte fritidsaktiviteter samt arrangementet av vårt

eget seminar om tilrettelagte fritidsaktiviteter, har vært en bevisst strategi for å bygge nettverk. Utdeling av deltakerlister, videresending av informasjons mailer, telefoner til etter hvert flere ”kjente” ansikter har også vært en del av den bevisste strategien for å danne nettverk rundt tema tilrettelagte fritidsaktiviteter. Se også kap. 5 om forankring av dette arbeidet internt ved Barnehabiliteringstjenesten.

2.4.2. Funkis VM

Ungdomsprosjektet startet aktivt samarbeid med Utviklingskonsulent i Idrett for funksjonshemmede, Merete Skadal fra NIF (Norges Idrettsforbund) tidlig i prosjektperioden. Hun foreleste også på innspillsmøtet vårt i februar 2009 og har vært en sentral samarbeidspartner gjennom hele prosjektet. I Rogaland er Idrettskretsen (RIK) ved leder Rune Røksund og undervisningskonsulent sentrale lokale aktører for NIF. De har også gjennom prosjektåret vært en sentral samarbeidspartner for ungdomsprosjektet.

Rune Røksund fra Rogaland idrettskrets (RIK) som også var på Innspillsmøte, ønsket å arrangere sittende sandvolleyball (se vedlegg 4), i forbindelse med World Event, Beach volleyball VM i Vågen, Stavanger i 25 juni – 5 juli 2009. Rogaland Volleyballkrets stod som teknisk arrangør. Merete Skadal fra NIF deltok også som arrangør, og i tillegg var arrangementet lagt under paraplyen til det nye Folkehelseprosjektet som NIF sentralt, Rogaland Fylkeskommune og Rogaland Idrettskrets var i ferd med å etablere sammen.

Leder for Rogaland Idrettskrets (RIK) inviterte deltakere fra Ungdomsprosjektet til å samarbeide inn i en prosjektgruppe som skulle planlegge dette arrangementet.



Vår rolle i prosjektgruppen ble å være med å rekruttere spillere, samt skape blest om arrangementet og være med å formidle invitasjonen. Østerlide skulle også bistå de som ønske en medisinsk vurdering dvs lurte på om de kunne delta. Etter hvert stilte prosjektet med en representant på de videre møtene. Det ble i alt 4 planleggingsmøter, samt en kveld med utprøving av konseptet ”sittende sandvolleyball” i Sandland mai 2009.

Det viste seg å være vanskelig både for oss og RIK/NIF å rekruttere nok utøvere med funksjonsnedsettelse. De som hadde ryggmargsbrokk eller tverrsnittslesjon, fortalte oss at de var redde for å få sår. Ved Beitostølen fikk vi opplyst at de som drev mest med sittende volleyball for tiden, var personer med amputasjoner da disse hadde lettere for å bevege seg rundt og var mindre utsatt for sår.

Arrangementet gikk likevel som planlagt og ble et flott og vellykket arrangement – men med flest funksjonsfriske utøvere. Sittende sandvolleyball som Idrettsgren ble vist frem for et stort publikum og fikk mye publisitet både på nett, i aviser og i fjernsynet (se vedlegg 4). Ungdomsprosjektet filmet og intervjuet prosjektleder Rune Røksund og en utøver. Denne filmen ble vist på seminar om ”Tilrettelagte Fritidsaktiviteter for unge med funksjonsnedsettelse” som et eksempel på en aktivitet som foregår i området Helse Stavanger.

RIK har som målsetning å fortsette med samme type arrangement framover knyttet til World Event sommeren 2010. Norsk Forening for Psykisk Utviklingshemmede (NFPU) har tatt kontakt med RIK og ønsker å delta neste sommer, slik at det ved neste arrangement muligens er en annen målgruppe det satses på eller som kommer i tillegg til de som deltok i 2009.

Da ungdomsprosjektet er avsluttet i 2009, vil Barnehabiliteringstjenestens rolle nå bli å bidra til å rekruttere og formidle invitasjoner til dette arrangementet slik som ved andre arrangement initiert av RIK og/ eller NIF.

Oppsummering:

Det er vesentlig at helsearbeidere medvirker til at unge med funksjonsnedsettelse kan delta i aktiviteter som stimulerer til fysisk aktivitet og som er gøy. Det er viktig å bli kjent, danne nettverk og samarbeide med andre instanser enn helsetjenesten, noe som deltakelsen i dette prosjektet har vist. I ”*Handlingsplan for habilitering av barn og unge*” anbefales også samarbeide på tvers av sektorer og nivå for bedre samhandling rundt forebyggende helsearbeid for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

2.4.3. Paralympisk skoledag

Paralympisk skoledag ble arrangert av Norges Idrettsforbund (utviklingskonsulent Merete Skadal) olympiske og paralympiske komitè, Rogaland Idrettskrets i samarbeid med blant annet Nærbø IL, FolkehelseSentralen i Hå og Handicapforbundet Sørvest, i nye Loen på Nærbø 10 september 2009. Fysisk funksjonshemmede barn og unge fra hele Rogaland var invitert. I tillegg var barn fra 5-7 klasse fra kommunene Hå, Time og Gjesdal invitert (se vedlegg 5).

Målet med dagen var å rekruttere flere funksjonshemmede barn og unge til idretten. Denne dagen skulle de få anledning til å prøve ulike idrettsgrener som var tilrettelagt for unge med funksjonsnedsettelse. De unge roterte mellom ulike idretter og fikk prøve disse i 45 min. Følgende 8 idretter var representert: El- innebany, sittende volleyball, boccia, kjelkehockey, curling, svømming, rullestolsstafett og bordtennis.

En lignende dag ble i 2008 arrangert i Bergen med bare funksjonsfriske utøvere, da mer i hensikt å vise frem aktiviteter – synliggjøre mulighetene som finnes for unge med funksjonsnedsettelse. Både i Bergen og på Nærbø var det også viktig at de funksjonsfriske skulle få kjenne litt på utfordringene ved det å for eksempel være avhengig av rullestol. Av de ca 150 deltakere på arrangementet på Nærbø, deltok ca 20 unge med funksjonsnedsettelse.

Ungdomsprosjektets rolle var å rekruttere barn og unge, skape blest om arrangementet samt at vi var til stede og observerte og filmet samt snakket med flere av de unge med funksjonsnedsettelse. Filmsnutter fra de ulike aktivitetene ble brukt i filmen om ulike tilrettelagte fritidsaktiviteter som finnes i området Helse Stavanger, og filmen ble vist på Ungdomsprosjektets seminar (se kap.2.7). Flere journalister var tilstede på arrangementet som fikk bred omtale i avisene.

Flere av de unge med funksjonsnedsettelse fikk prøve aktiviteter de ikke før hadde visst om. Kommentarer fra de unge: *"Kjempekult med el innebandy! – Far, du må trimme rullestolen slik den går raskere! – "Jeg synes curling var kjekkest!"*

Arrangementet var en suksess: Loen idrettsanlegg på Nærbø er en fantastisk idretts arena der en har tilrettelagt for aktiviteter både for funksjonsfriske og personer med funksjonsnedsettelse. Der finnes også en stå på vilje hos idrettslaget som er unik og som gjør dette til en god arena for slike arrangement. I tillegg var frivillige fra idrettslinjen på Bryne videregående skole aktive som hjelpere, noe som også vil bidra til å skape holdninger som vil bedre muligheten til å skape nye arenaer og aktiviteter og rekruttere frivillige og fagpersoner til feltet.



Oppsummering:

Paralympisk skoledag er et positivt arrangement for å bli kjent med tilrettelagte idrettsaktiviteter og skape positive holdninger rundt det å drive med slike idrettsaktiviteter. Det foreligger planer om at dette vil bli et årlig arrangement. Det er vesentlig at Barnehabiliteringstjenesten bidrar til å rekruttere unge til dette arrangementet, som kan være en åpningsport inn i den organiserte idretten.

2.4.4. Innspillsmøte Folkehelseprosjekt i Rogaland

Representant fra Ungdomsprosjektet ble invitert på et innspillsmøte før oppstart av et nytt Folkehelseprosjekt i Rogaland, "Folkepuls". Prosjektet er 3 årig og er et samarbeid mellom Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité (NIF), Rogaland Idrettskrets (RIK) og Rogaland Fylkeskommune (RFK). *Prosjektet har 4 målgrupper: Inaktive voksne, flere eldre i bevegelse, innvandrergupper og funksjonshemmede.* Man har en ambisjon om at idretten skal ta større ansvar for folkehelsen. Vi var invitert inn i forarbeidet for å diskutere og fiksikke målgrupper, metoder og målsettinger.

Et av hovedtemaene for diskusjonen var: "Hva er idrettens rolle i Folkehelsearbeidet?"

Man satser på lavterskel tilbud for å nå så mange som mulig, og idrettslag kan søke om prosjektmidler. Kurt Veland er prosjektleder for "Folkepuls" i Rogaland. Det er fra dette prosjektet Merete Skadal nå har søkt om finansiering til oppstart av en "all idrettsgruppe" for barn og unge fra Sør- Rogaland som har vært på gruppe opphold på Beitostølen i 2010 (se kap5).

Møtet ble arrangert tidlig i prosjektperioden. For Ungdomsprosjektet var møtepunktet viktig av ulike grunner: danne nettverk på tvers av sektorer, bli gjort oppmerksom på ulike utfordringer ved det å drive tilrettelagte idrettstilbud, vansker med rekruttering ("*Hvor er de unge som vil drive med tilrettelagte aktiviteter?*"), en start på kjennskap til ulike aktiviteter i Rogaland og særlig informasjon fra Idrettsrådet i Stavanger .

2.5. Brosjyre over tilrettelagte fritidsaktiviteter

2.5.1. Bakgrunn

Foreldre og fagpersoner har lenge etterlyst en oversikt over tilrettelagt fritidstilbud for barn og unge med funksjonsnedsettelse både ved individuelle konsultasjoner ved Barnehabiliteringstjenesten og på ulike kurs vi har undervist. En slik oversikt fantes ikke, og det var tilfeldig hvilken informasjon som ble gitt og av hvilken fag gruppe. Sosionomer og fysioterapeuter var de faggruppene som hadde mest informasjon om tilrettelagte fritidstilbud. Barnehabiliteringstjenesten i Østfold har laget en slik brosjyre, og vi lot oss inspirere av den og av prosessen/arbeidet bak denne brosjyren ([Lenke barnehabilitering Østfold brosjyre](#)).

2.5.2. Prosess

Arbeidet med å kartlegge fritidstilbudet i de ulike kommunene har pågått gjennom hele prosjektperioden. Tiril Magnussen startet kartleggingen i de ulike kommuner i mars 2009. I september 2009 ble "brosjyregruppen" forsterket med ennå et medlem; fysioterapeut Norunn Kaada som systematiserte brosjyrens lay out/organisering og hyperlenker, med tanke på at brosjyren skulle legges ut på Barnehabiliteringstjenestens nettsted. Vi hadde i alt 9 møter frem til endelig brosjyre var ferdig og gikk i trykken 23.11. 2009. Den skulle være klar til presentasjon og utdeling på "Inspirasjonseminaret om tilrettelagte fritidsaktiviteter" 24.11. 2009.

Fotograf/grafisk medarbeider Marte Monsen Strandskog på Stavanger Universitetssjukehus stod for brosjyrens oppsett, redigerte hyperlenker og la brosjyren ut på vårt nettsted. Brosjyren er en "levende" brosjyre som er meningen skal oppdateres etter hvert, både ved innspill fra aktører omtalt i brosjyren og at Barnehabiliteringstjenesten selv går ut og etterspør endringer/oppdateringer.

Arbeidet med kartlegging av tilbudet og Intervjuguide er nærmere beskrevet i vedlegg 6.

2.5.3. Veien videre

Vi har i januar 2010 hatt et møte med ledelsen og den interne referansegruppen, vedrørende brosjyren og et informasjonstorg vedrørende tilrettelagte fritidsaktiviteter ved Barnehabiliteringstjenesten. Sosionom Tiril Magnussen har ansvar for å lage et informasjonstorg og oppdatere utlagt informasjon. Hun vil også ha ansvar for å melde oppdateringer i brosjyren til informasjonsmedarbeider i samarbeid med prosjektleder samt en gang årlig aktivt gå ut og undersøke endringer.

Oppsummering:

En tverrfaglig gruppe har jobbet med "Brosjyren", og arbeidet har vært ressurskrevende. Resultatet ble brosjyren "Tilrettelagte fritidsaktiviteter for barn og unge med funksjonsnedsettelse" som ligger som lenke på Østerlide sin hjemmeside (www.sus.no).

[Lenke Barnehabilitering Østerlide Brosjyre](#). Den ligger også som en hyper lenke på nettstedet "Fritidforalle.no" under beskrivelse av Ungdomsprosjektet med tittelen "Velge sjøl".



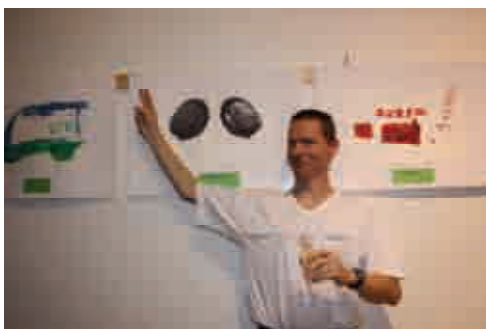
Brosjyren har fått mange positive tilbakemeldinger, både muntlig og skriftlig; både fra foreldre og fagpersoner i kommunene og internt ved Barnehabiliteringstjenesten. Den er flittig i bruk, og vi har til nå fått 5 tilbakemeldinger om endring i tilbud ute i kommunene. Brosjyren ble oppdatert første gang i slutten av januar 2010.

2.6. Film tilrettelagte fritidsaktiviteter

Hensikten med å lage filmen om tilrettelagte fritidsaktiviteter var flere. Vi ville bli kjent med ulike typer aktiviteter som ble drevet rundt i kommunene og ulike aktører (nettverksbygging). Vi ville også skaffe oss innblikk i hva som hemmet og fremmet deltakelse. Samtidig var det viktig å kunne vise filmen på inspirasjonsseminaret på slutten av prosjektåret.

Flere av deltakerne på seminaret hadde vært aktivt involvert i de ulike aktivitetene som ble vist. Andre deltakere på seminaret var svært begeistret og formidlet at de ble inspirert av å se de ulike aktivitetene i andre kommuner. Det er også tenkt at filmen skal være tilgjengelig (kunne vises på skjerm) på informasjonstorget vedrørende "Tilrettelagte fritidsaktiviteter" ved Barnehabilitering, Østerlide. Det å bli kjent med ulike aktører og aktiviteter var også en parallell og støttende prosess til kartlegging av aktiviteter/laging av Brosjyren over tilrettelagte fritidsaktiviteter.

Filmen ble laget gjennom hele prosjektåret. Følgende aktiviteter ble besøkt og filmet: Kulturgrupper, drama gruppe, golf, kjelkehockey, curling, håndball, sittende sandvolleyball, klatring, riding, paralympisk skoledag (svømming, bordtennis, sittende volleyball, el-innebandy, kappkjøring rullestol og boccia).



Oppsummering: Fysioterapeuter både i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten, har ut i fra både et forebyggende perspektiv og et mer helhetlig perspektiv på ungdom med funksjonsnedsettelse, en felles oppgave i fremme deltakelse i fritidsaktiviteter. Kunnskap fra prosessen rundt det å lage filmen samt det å formidle innholdet i den, har bidratt til at fysioterapeuter ved Barnehabiliteringstjenesten har fått mer kunnskap om dette. Deltakere på fritidsseminaret har evaluert filmen positivt; en inspirasjon til å starte lignende aktiviteter eller melde brukere på en slike aktivitet på tvers av kommunegrensene. Den vil være tilgjengelig for gjennomsyn for brukere på Barnehabiliteringstjenestens informasjonstorg om tilrettelagte fritidsaktiviteter.

2.7. Seminar om tilrettelagte fritidsaktiviteter

Seminaret "Tilrettelagte fritidsaktiviteter for unge med funksjonsnedsettelse" ble arrangert 24.11.2009 på Stavanger Universitetssjukehus. Det var 102 deltakere inklusiv forelesere.

Målgruppen for seminaret var fagpersoner og andre som driver med og er interessert i tilbud som fritidsaktiviteter for ungdom med funksjonsnedsettelse (fritidskonsulenter, fysio og ergoterapeuter, lærere, SFO ansatte, frivillige i idrettslag, ansatte i helse og sosialetat, brukere og politikere). Innbydelsen gikk ut i aviser, ble lagt ut på nett og sendt rundt direkte til målgruppen.

Bakgrunnen for å arrangere et slikt seminar på slutten av prosjektåret, var behovet i regionen for å sette fokus på tema, men også et behov for å formidle vårt arbeid og erfaringer med tema "tilrettelagte fritidsaktiviteter" gjennom hele prosjektet. Fortsatt nettverksbygging var også en del av hensikten med arrangementet.

Vi arrangerte først et "programmøte" for å få ideer og innspill til program på selve seminaret med brukere 12.05 2009. Her møtte ungdommer, foreldre, fritidskonsulenter fra kommunene og representant fra Lærings og mestringssenteret, samt representanter fra den interne referansegruppen på Barnehabilitering Østerlunde (14 stk i alt). Det kom frem mange ideer og innspill som ble brukt som basis for å lage selve programmet.

Programmet (se vedlegg 7) inneholdt forelesninger om:

Tilrettelegging sett ut i fra Sandnes kommune sin modell. Segregering/integrering som tema ble belyst fra ulike perspektiv: En forelder fortalte om en allidrettsgruppe for unge med funksjonsnedsettelse i regi av et idrettslag i Bærum. En annen fortalte om integrering og tilrettelegging ut i fra det perspektiv at vi bør stille krav til, og ikke sy puter under armene på de unge.

En foredragsholder refererte til siste NOVA rapporten om *Unge funksjonshemmede, Selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter (2009)*. Resultatene av den studien viser at mange unge med funksjonsnedsettelse ikke synes at idrett er viktig for dem. Det kan være vanskelig for en utenforstående å si hva som er vellykket deltakelse. Han snakket også om viktigheten av å stille krav til ungdommene. Flere foredragsholdere viste også til behov for støttekontakter, økonomi og transport som en forutsetning for deltakelse. Idrett og kultur som mestringsarena var tema for representanten fra NIF. Temaet ble illustrert gjennom filmen fra tilrettelagte aktiviteter i Helse Stavangers region. Tilgjengelighet, treningskontakter/ledsagere, kunnskaper og holdninger er viktige faktorer for å få til opplevelse av mestring når man deltar i en aktivitet.

En nevropsykolog snakket om egenledelse som forutsetning for deltakelse (Lerdal et al 2005). Når unge har vansker med egenledelse, oppstår mange utfordringer når man skal drive med fritidsaktiviteter. Det å velge en aktivitet, det å delta i en aktivitet sammen med mange andre samt det å holde på med en aktivitet over tid er stadige utfordringer. Til slutt snakket leder i Rogaland Idrettskrets om rekruttering/informasjon. Dersom man skal ha attraktive tilrettelagte aktiviteter som de unge kan velge i blant, må disse være i idrettslag som man kan delta i på tvers av kommunegrenser.

Det var også et stort informasjonstorg med brosjyrer, rapporter og informasjon om tilrettelagte fritidsaktiviteter fra hele landet.



Evaluering:

Flere ulike fagpersoner på tvers av etater og tjenestenivåer var representert og fortalte i etterkant at de hadde nyttig kontakt med hverandre. Andre fortalte om nye kontakter som var knyttet i løpet av seminar dagen.

En fysioterapeut som driver med riding fortalte for eksempel om kontakten hun hadde fått med Idrettskretsen på seminaret vedrørende opprettelse av spesialrytterlag for hennes grupper.

På slutten av seminaret ble Barnehabiliteringstjenestens rolle i forhold til oppfølging av fritidsaktiviteter etter Beitostølen opphold etterlyst av en forelder. Denne forelder fikk da knyttet kontakt med Rogaland Idrettskrets og utviklingskonsulenten i NIF. Denne "etterlysningen" av Barnehabiliteringstjenesten sin rolle, førte også til en bredere sammensetning av fagfolk fra kommunene samt deltakelse fra NIF da fagpersoner fra Beitostølen var ved Barnehabiliteringen i januar 2010 for å informere barn og foreldre i

forkant av et kommuneopphold for barn og unge. Utviklingskonsulent fra NIF har også jobbet aktivt for å få i stand et felles tilbud i en kommune i etterkant av oppholdet for hele gruppen av skolebarn som var på Beitostølen (16 stk).

Følgende sitater er hentet fra mailer som noen av deltakerne sendte inn i etterkant av seminaret:

”Seminaret var veldig bra i innhold- Det var interessant å høre hvordan de legger til rette for aktiviteter i Sandnes. Vi sitter ofte på hver vår tue i den daglige aktiviteten i klubben. Nå vet jeg mer om andre tilbud enn den min klubb driver. Da kan jeg tipse de som har andre interesser. Brosjyren er flott, informativ og innholdsrik”

”Konferansen var nyttig, både ved å trekke fram gode eksempler, og ved å vera ein møtestad på tvers av faggrensene. Måten Sandnes kommune tenker heilskap i tenestetilboda var svært lærerik. Både video og foredragsholdarane som presenterte aktivitetar var inspirerande. Kultur/fritid er ein resurs som mange barn og unge med funksjonsnedsetjingar gjer lite bruk av . Eg håpar nettbrosjyren kan føre til at fleire får ein aktiv kvardag, også på fritidsarenaene”

”Veldig bra seminar. Spennende innlegg, og jeg fikk knyttet flere kontakter som jeg allerede har fått bruk for i jobben. Brosjyren var veldig fin og flott med link til hjemmeside og kontakt personer. Kunne tenkt meg litt mer tid til prat i pausene pluss tid til diskusjoner for å finne gode løsninger” .

2.8. Klatrekurs i regi av Ungdomsprosjektet

Ungdomsprosjektet arrangerte helgekurs om klatring for 7 ungdommer med funksjonsnedsettelse 23. og 24. oktober 2009. Kurset gikk over 2 dager, til sammen 6 timer. Kurset ble arrangert i samarbeid med Apeberget klatresenter i Stavanger.

Årsaken til at vi valgte å samarbeide med Apeberget, er at de har erfaring i å arrangere ungdomskurs, har alt nødvendig utstyr tilgjengelig og at klatrevæggen er tilrettelagt for barn og nybegynnere. Deler av veggene er slakere enn 90 grader og det er tett med positive klatretak. Dette er en forutsetning for at barn/unge med funksjonsnedsettelse skal ha mulighet for å bevege seg vertikalt i en klatrevegg. En av prosjektmedarbeiderne har lang erfaring med klatring som egen aktivitet og som instruktør for ungdom.

Målsetting:

- Gi en introduksjon i klatring for ungdom med funksjonsnedsettelse som har et ønske om å drive med klatring som en fritidsaktivitet.
- Få erfaring i å drive opplæring i klatring for unge med funksjonsnedsettelse.
- Erfare klatring som en potensiell aktivitet for samvær, samhandling og mestring.

Rekruttering av ungdommer:

Ungdommene ble rekruttert fra kollegaer på Østerlide og fra treningsgruppen som ble drevet i regi av ungdomsprosjektet våren 2009 (se vedlegg 8). Åtte ungdommer ble invitert, 7 deltok på kurset. Alder 13-16 år. Alle hadde lett CP, GMFCS nivå 1-2. Vi satte som kriterier at deltagerne måtte ha relativt god funksjon i overekstremitetene. Det var tilfeldig at alle hadde CP som diagnose; dette var ikke noe kriterium i utgangspunktet.

Gjennomføring:

Det var 6 klatreinstruktører fordelt på 7 deltagere, 2 av instruktørene var fysioterapeuter. En ungdom hadde med seg støttekontakten sin som lærte å sikre. Det viste seg å være en fordel at instruktører både har solid klatreerfaring og kjennskap til og erfaring med unge med funksjonsnedsettelse. Vår erfaring er at dette er en gruppe som trenger tettere veiledning, da evnen til egenledelse ofte er nedsatt. Dette betyr at de trengte tettere guiding, påminning og fysisk hjelp med seler og knuter til tross for god kognitiv funksjon.

Deltagerne klatret på topptau og i buldrevegg. Alle våre deltagere brukte vanlig kroppssele og klatresko, vi hadde ingen spesialtilpasning av klatreutstyr. I begynnelsen brukte vi instruksjonsmetoden med bakklatter for å foreta flytt av arm/fot. Det var ikke aktuelt for noen av våre deltagere å lære å sikre hverandre.



Hva sa ungdommene selv?

Deltakerne ble filmet gjennom hele kurset. Vi hadde fortløpende små dialoger med dem, samt at en deltaker ble formelt intervjuet av prosjektleder og filmet. En ungdom intervjuet en annen ungdom og de ble filmet. Vi hadde felles pauser, og vi snakket også der om klatreopplevelsene mer spontant.

De var tydelig spente i starten, men fikk etter hvert gode mestringsopplevelser. Alle kommer til topps, men med ulik tilpasning. Slik er klatring en utmerket aktivitet der alle når det samme målet, men på ulike måte, ulikt tempo og ulik tilpasning. De støttet og oppmuntret hverandre uten at det ble konkurransepreg. De kom med ulike oppmuntrende tilrop og ytringer til hverandre; både når de var underveis i klatring mot toppen og når de var slitne og trengte hvile:

"Kom igjen, du er snart oppe!" – "Dette var kjempeskummelt, men godt skummelt!" – "Har du prøvd denne ruten?" – "Jeg har hvilt lenge nok, påan igjen!-" "Klatring er den kuleste aktiviteten jeg har drevet med!"

Foruten spontane ytringer, svarte de som ble intervjuet og spurt direkte, at de hadde hatt det kjempekjekt og kunne tenke seg å fortsette med klatring. Det at noen til en hver tid hadde pause og noen klatret, samt alle var fysisk i nærheten av hverandre, førte også til spontane samhandlingssituasjoner, skapt rundt aktiviteten.

Videreføring:

Representant fra KULSAKT prosjektet i Sandnes (et prosjekt vedr. Fritidsaktiviteter for Fysisk funksjonshemmede) hospiterte på kurset. De vil etter dette tilby klatring som aktivitet for ungdom i sitt prosjekt. Apeberget klatresenter arrangerer klatrekurs for ungdom, og har egne tider der ungdom kan komme for å klatre eller buldre.

Skal ungdom med funksjonshemming ha klatring som fritidsaktivitet, er hovedutfordringen å få støttekontakt eller foreldre som kan lære seg sikring og være med å sikre. Disse må da ta eget kurs for å skaffe seg nødvendig kompetanse.

En av deltagerne på kurset ble oppfordret til å fortsette med buldring, dette er en aktivitet som ikke krever tau og sikrer. Foreldrene ble også veiledet i forhold til kurs og muligheter for videre oppfølging. En annen deltager hadde med seg støtte kontakten sin, han ble også oppfordret til å ta kurs i sikringsteknikk.

Norges Klatreforbund har som mål å integrere funksjonshemmede i lokale klatreklubber, det finnes midler å søke om, men er avhengig av ildsjeler som i idretten for øvrig.

Brattkort er et bevis på at du er en trygg klatrer som kan oppfylle minimumskravene for å få lov til å bruke klatreveggen på et innendørs senter. Brattkortkurs på topp tau tar 2 timer og koster 350 kr. Etter gjennomgått kurs må du klatre fem ganger på egenhånd, den femte gangen kan man ta brattkortprøven.

Oppsummering:

Klatring er en utmerket aktivitet for unge med funksjonsnedsettelse både ut i fra et aktivitetsperspektiv og et mestings og samhandlingsperspektiv. Det krever instruktører som både har klatreerfaring, og erfaring med ungdom med funksjonsnedsettelse. Det å lære opp nærpersoner som kjenner ungdommene (foreldre, støttekontakter, lærere etc) i å sikre, virker være en smart måte å få ungdommer inn i klatremiljøet på sikt.

2.9. Seminar om Fysioterapi for unge med funksjonsnedsettelse

Seminaret "Fysioterapi for ungdom med funksjonsnedsettelse" ble arrangert 10.12. 2009 på Stavanger Universitetssjukehus. Det deltok 66 fysioterapeuter fra Helse Stavanger, Helse Fonna og Helse Bergen området.

Hensikten med seminaret var todelt. Vi ønsket å formidle erfaringer fra vår intervensjonsstudie med ungdom med cerebral parese, samt at vi ville sette søkelys på ulike innfallsvinkler vedrørende fysioterapi for ungdom med funksjonsnedsettelse. Vi ønsket også mer faglig fordykning i styrketrening for barn og unge, og det var derfor naturlig å hente inn foreleser fra Universitetet i Stavanger som driver spesielt med dette. Vi hadde møte med han i forkant for diskusjoner om innhold i forelesning, samt drøfting av styrketrening for unge med funksjonsnedsettelse.

Programmet var satt sammen slik at en fikk belyst både individuell tilnærming og gruppe tilbud, samt tilnærming til unge med ulike diagnoser (se vedlegg 9).



Evaluering:

Følgende sitater er hentet fra mailer som deltakerne har sendt inn i etterkant av seminaret:

Vi har ikke grupper her i kommunen foreløpig, men jeg fikk absolutt lyst til å få i gang det etter seminaret. Videre fikk jeg tips og ideer til hvordan vi kan organisere og gjennomføre gruppetrening, samt forslag til konkrete øvelser. Videre ble jeg inspirert til å bruke mer musikk i behandlingen. Ellers vil jeg si at det var et bra seminar. Foreleserne var flinke og engasjerte og innholdet var variert og spennende.

Hei og takk for en inspirerende dag på SUS! Jeg synes det var positivt å være på en dag som hadde et veldig praksisnært fokus med relevante tema og inspirerende bidragsytere. Opplevde særlig at de konkrete eksemplene fra praksis og filmfremvisning var konkret og gav mange nyttige tips som enkelt kan tas tilbake til arbeidsplassen.

Jeg synes det var et flott seminar! Det er en kjempefint som inspirasjon, veiledning og motivasjon. Synes det var veldig kjekt og bra med foredraget om styrketrening. Ser vi kan lære masse av andre enn fysioterapeuter. Fint med variasjon og film. Dagen ga meg tips og inspirasjon til hvordan jeg kan trene med ungdom med funksjonshemming.

Jeg satte særlig pris på handouts med referanser som er tydelige nok til å søke opp. Det gjør det lettere å få utbytte av presentasjonene også i etterkant. Mye av det som ble presentert var for så vidt ikke ny kunnskap, men å høre om deres erfaringer i prosjektet er bevisstgjørende for eget arbeid med denne målgruppen. Forelesning som mest sannsynlig vil kunne påvirke mitt arbeid videre, er Generelle styrketreningsprinsipp (interessant med foreleser med annen bakgrunn) samt Trening og musikk (særlig med referanse til musikk resursbank).

Som spørreundersøkelsen av både fysioterapeuter og ungdom med cerebral parese har vist, er det et fåtall unge med funksjonsnedsettelse som har fysioterapi i grupper. Vi fikk i løpet av seminar dagen tilbakemelding på at det både var nyttig at deltakerne fikk inspirasjon til å drive grupper, men også at de fikk innblikk i individuell tilnærning til ungdom. Deltakerne fikk også med hjem hand outs over alle foredrag, noen artikler samt oppdaterte referanser på tema det var forelest om. Det kunne vært ønskelig å arrangere liknende seminar andre steder i landet, evt forelese om erfaringer fra vår intervensjonsstudie for ungdom med cerebral parese.

2.10. Spørreundersøkelse Fysioterapeuter i kommunene

Før prosjektet startet hadde vi et inntrykk av at fysioterapitjenesten i kommunene ikke hadde ungdom som spesielt satsingsområde, at ungdom som hadde behov for fysioterapi stort sett gikk til fysikalske institutter. Foruten ett gruppetilbud til ungdom samt at noen fysioterapeuter trente to eller tre ungdommer sammen, hadde vi ikke kjennskap til grupper for ungdom drevet av fysioterapeuter i Helse Stavangers område. Vi lurte også på hvordan fysioterapeuter engasjerte seg i fysisk aktivitet/fritidsaktiviteter som en del av eller i tillegg til tradisjonell fysioterapi.

For å skaffe oss et overblikk over hvordan fysioterapitilbudet til ungdom var ute i kommunene, gjennomførte vi telefonintervju med kommunalt ansatte fysioterapeuter fra de ulike kommunene i Helse Stavanger; fortrinnsvis ledere. Spørreundersøkelsen kan sies å gi et bilde av tilbudet i mai - november 2009; i noen intervjuer ble det gitt mindre omfattende informasjon enn i andre.

Telefonintervjuet med fysioterapeuter i kommunene (**18 kommuner i Helse Stavanger**), ble gjennomført etter en strukturert guide der følgende punkter var tema:

- Ungdom som satsingsområde
- Grupper/Individuelt
- Kommunalt/privat
- Fysisk aktiviteter på andre arenaer

Resultatene kan oppsummeres slik:

Ingen kommuner har ungdom som satsingsområde; 2 kommuner har barn og unge med overvekt som satsingsområde og 1 kommune påpeker manglende tilbud til ungdom i sine langtidsplaner.

Fysioterapi i grupper for ungdom blir drevet i 2 kommuner på fysikalske institutt, mens 2 kommuner oppgir at de trener to eller tre ungdommer sammen etter behov. Dette virker å være en underrapportering da vi kjenner til flere ungdommer som trener sammen med en annen. Det er spesielt på fysikalske institutt at denne modellen blir brukt, ofte som en motivasjonsfaktor. Tre kommuner oppgir at de driver basseng grupper, hvilket også virker å være en underrapportering.

Elleve kommuner oppgir at ungdom går både på fysikalske institutter og hos kommunalt ansatte fysioterapeuter. Fem kommuner oppgir at de yngre barn går hos kommunalt ansatte, mens det er omvendt i en kommune.

I 3 kommuner går ungdom bare på fysikalske institutt og i 3 kommuner bare hos kommunalt ansatte. Dette har sammenheng med at i noen små kommuner er fysioterapitjenesten organisert slik at de enten bare har fysioterapeut med driftstilskudd eller bare kommunalt ansatte fysioterapeuter.

Fire kommuner oppgir at fysioterapitjenesten setter fokus på andre fysiske aktiviteter enn ren fysioterapi. En kommune har tatt initiativ til å sende en gruppe ungdom til Beitostølen og vil delta aktivt i dette samt i oppfølging etter oppholdet. En kommune oppgir at de samarbeider med skolen om en total fysisk aktivitetspakke, der riding og svømming kommer i tillegg til fysioterapi.

En kommune oppgir at de sender ungdommen i ridegrupper og en kommuner nevner bassenggrupper. Flere ungdommer vi kjenner til har et ridetilbud som er organisert enten som rideterapi eller tilrettelagt riding. Disse tilbudene er drevet av fysioterapeuter og kan sies å være interkommunale. Det at lederne i kommunen ikke rapporterer om disse, har nok sammenheng med hvem som tar initiativ til at ungdom skal oppsøke disse tilbudene. Det er også under rapportering på antall bassenggrupper.

Resultatene fra spørreundersøkelsen til ungdom med cerebral parese 12- 18 år (pkt 2.11) kan utfylle bildet over fysioterapitilbud til ungdom i kommunene. De ble også bedt om å svare på forhold rundt sitt fysioterapitilbud.

Oppsummering:

Kommunenes fysioterapitjeneste har ikke ungdom som satsingsområde. Det drives nesten ikke grupper for ungdom i Helse Stavanger av fysioterapeuter. Fysioterapeuter er lite

medvirkende i andre fysiske aktiviteter/fritidsaktiviteter som ungdom deltar i /kan delta i. Vårt inntrykk før spørreundersøkelsen om at de fleste ungdommer går til fysikalske institutter, stemmer ikke helt med svarene vi fikk. Dette kan ha sammenheng med at det er kommunalt ansatte ledere som intervjues og derved en mulig underrapportering. I de største kommunene er de yngste barna prioritert innenfor kommunal fysioterapitjeneste.

2.11. Spørreundersøkelse til unge med cerebral parese 12-18 år

2.11.1. Bakgrunn/problemstillinger

I prosjektet har vi kartlagt hvilke fritidsaktiviteter som finnes i kommunene for ungdom med funksjonsnedsettelse (Brosjyren pkt 2.5). Det å høre hva ungdom selv mener, har vært et sentralt perspektiv i ungdomsprosjektet. Vi har derfor i denne spørreundersøkelsen valgt å spørre ungdom selv. Målgruppen har vært ungdom med cerebral parese 12- 18 år.

Spørreundersøkelsen har som tittel "Velge sjøl" Fritidsaktiviteter og Fysioterapi for unge med cerebral parese". Spørreundersøkelsen har vært av eksplorerende karakter. Det er søkt etisk komitè og data tilsynet om godkjenning: godkjenning ble gitt våren 2009, og data innsamling ble gjort utover i 2009 (se vedlegg 10).

Det vil bli skrevet en artikkel om resultatene av spørreundersøkelsen i et tidsskrift i løpet av 2010 av Else Mari Larsen og Anne Brit Sørsdahl.

Problemstilling i spørreundersøkelsen til ungdom med cerebral parese

- Hensikten med spørreundersøkelsen er å få mer kunnskap om hva ungdom med cerebral parese mellom 12-18 år i området Helse Stavanger driver med av fritidsaktiviteter og hvilke fysioterapitilbud de har, samt deres mening om dette.

Delproblemstillinger

- Hvilke fritidsaktiviteter ønsker ungdommene?
- Sammenheng mellom kjønn, alder, GMFCS nivå (alvorlighetsgrad av cerebral parese) og type fritidsaktivitet
- Sammenheng mellom kjønn, alder, GMFCS nivå og hvor ofte de driver med fritidsaktivitet og sammen med hvem
- Hvilke barrierer mot deltakelse i fritidsaktiviteter beskriver ungdommene?
- Hvor og hvor ofte går ungdom med ulik grad av cerebral parese til fysioterapi?
- Hva er viktig for at ungdom med cerebral parese i ulik alder/ ulikt GMFCS nivå skal trives hos fysioterapeut?

2.11.2. Foreløpige resultater

Totalt 86 skjema ble sendt ut, og vi har mottatt svar på 44 skjema, og etter purring har vi en svarprosent på 51,2%. Etter eksklusjon av to av de innsendte svarskjema, er svarprosent 48,8% (42 skjema). Foreløpige resultater ser slik ut:

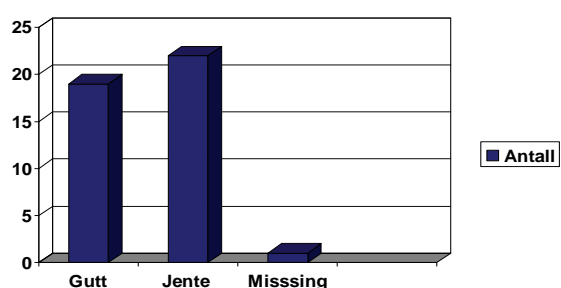
Av de som har svart er 76% på GMFCS nivå 1 og 2. Spørreskjema gikk ut til unge med cerebral parese fra 12 år – 18 år, og det er flest som har svart i aldersgruppen 12år (8 stk) og

17 år (8 stk). Ellers er det et synkende antall svar fra 12 år og opp til 18 år. Kjønnfordeling er 21 jenter og 19 gutter (2 missing på kjønn). Antall som oppgir at de deltar i noen form for fritidsaktiviteter, er nærmere 80%. Antall som oppgir at de deltar på 5 aktiviteter, er 17% (8 stk). I forhold til GMFCS nivå er det i hovedsak unge på GMFCS nivå 1 og 2 som oppgir at de deltar på 5 aktiviteter.

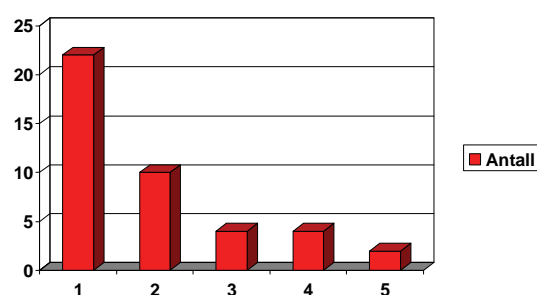
På spørsmål om hvilke aktiviteter de deltar på er riding, svømming, ski og sykling blant de hyppigste fysiske aktivitetene, mens fritidsklubb topper listen over kulturelle aktiviteter.

På spørsmål om de hadde hatt opphold på Beitostølen Helsesportssenter, svarte 25 % av ungdommene med cerebral parese at de hadde vært der, og 70% av disse hadde GMFCS nivå 1 og 2.

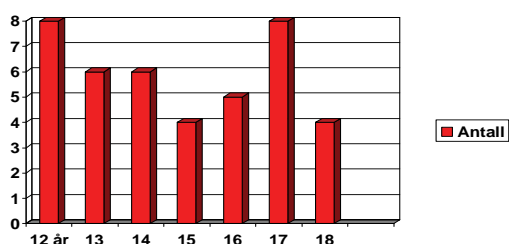
Kjønn



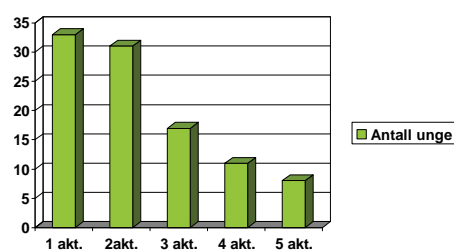
GMFCS - Motorisk funksjonsnivå (Svar 42 totalt)



Alder



80% (34/42) deltar i fritidsaktiviteter



3. Ungdommens stemme

I tittelen på Ungdomsprosjektet er utsagnet "Velge sjøl" brukt fordi dette var et sentralt perspektiv i prosjektet. Vi har valgt ulike måter å la ungdom slippe til med sine meninger: Vi har intervjuet 4 ungdommer med ulik alder, funksjonsnivå og diagnose formelt (1 t intervju).



Ellers har ungdom deltatt på innspillsseminar, i program møte for seminar om ”Tilrettelagte fritidsaktiviteter” og på selve seminaret. Vi har snakket med og intervjuet ungdom når vi laget film som viste ulike aktiviteter de deltok på. Noen av disse intervjuene er med i filmen som ble vist på seminaret. Vi har også hatt jevnlig samtaler med ungdommene som deltok i treningsgruppen og de som deltok på klatre kurset. Spørreundersøkelsen til ungdom med cerebral parese er et delprosjekt som også ivaretar dette perspektivet (se pkt 2.11).

Intervjuene er ikke kategorisert, tolket etc som ved forskningsmessig bearbeiding av data ved kvalitative intervju. Vi har valgt å formidle sentrale utsagn delvis som beskrivelser eller direkte sitater. Vi hadde ingen felles intervjuguide for alle intervjuene, men temaene var erfaringer og synspunkt på fritidsaktiviteter og fysioterapi.

Vi hadde før prosjektet en hypotese om at den største barrieren for ikke å delta i fritidsaktiviteter, var mangel på de ”riktige” aktiviteter og mangel på informasjon om tilbud, i tillegg til transport og mangel på følgepersoner.

3.1. Fritidsaktiviteter

De eldste ungdommene (16-21 år) (4 stk) forteller om sin opplevelse av manglende kunnskap om diagnoser og om tilrettelegging. ”Jeg måtte hele tiden stå som nummer en i køen. Først senere skjønnte jeg at det var fordi jeg var den dårligste - da slutta jeg”. – ” jeg har behov for at de voksne ser meg og er greie med meg – jeg er veldig usikker på hvor mye jeg skal fortelle om meg selv”.

De forteller om problemer med transport, følgepersoner og behov for treningskontakter. ”Jeg har lyst å trene på treningsstudio, men trenger spesiell veiledning og en treningskontakt/assistent”. Mangel på støttekontakter, mangel på kompetanse hos støttekontakter blir også påpekt i Kunnskapsdepartementets oppsummering (2008).

De forteller også om at de er slitne etter skolen, og at lekser tar mye tid (særlig de som går på videregående skole), og at de ikke har overskudd til så mye fritidsaktiviteter. En forteller om egenledelsesvansker; vansker med å komme i gang med aktiviteter selv. På folkehøyskole var han svært aktiv og følte at han fikk et nytt liv, men det å fortsette hjemme ble for krevende på egenhånd.

De unge som driver med fritidsaktiviteter som er selvvalgte, og der forhold rundt er tilrettelagte, rapporterer stor tilfredshet og entusiasme. Ei jente med cerebral parese som kjørte elektrisk rullestol som deltok i dramagruppe, fortalte at hun ønsket seg skrivekurs, da hun brukte diktskriving til å bearbeide vanskelige følelser. Hun fortalte entusiastisk om deltakelse i dramagruppen til tross for at hun hadde artikulasjonsvansker.

De som intervjues i forbindelse med at de filmes under deltagelse i en aktivitet (klatring, golf, håndball, riding, drama grupper, kultur grupper, treningsgrupper) er naturlig mer positive. De er mer her og nå og oppslukt i aktiviteten når de intervjues. Disse er også yngre enn ungdommene ovenfor (11-16 år). De forteller entusiastisk om aktiviteten sin. For flere av dem er dette ukens høydepunkt, og de understreker både det kjekke ved aktiviteten og det å treffe andre. De har også flere ønsker om andre aktiviteter. Et foreløpig resultat av

spørreundersøkelsen til unge med cerebral parese viser at hele 80% av de unge deltok i en form for fritidsaktivitet. I relasjon til alder var 12 åringene mest aktive; så en fallende tendens med en oppsving i igjen på 17 år.

Det at unge med funksjonsnedsettelse benytter seg i mindre grad av fritidstilbud enn andre, og at frafallet øker fra 12 år og oppover, er et av hovedfunnene i Kunnskapsdepartementet sin Rapport om kartlegging av Fritidstilbud for barn og unge med funksjonsnedsettelse (Rambøll 2008). Det beskrives et skille ved 12 - 14 års alder på den måten at de unge opplever ”annerledesheten” sin sterkere når puberteten inntreer og interesser endres i ungdomsgruppen generelt.

Oppsummering: De unge vi har intervjuet og snakket med er ingen homogen gruppe; de er like forskjellige som all ungdom i den form at de har ulike erfaringer, ønsker og behov. Et fellestrekk er at de opplever barrierer i form av tilgjengelighet og tilrettelegging av fritidsaktiviteter, mangel på transport/støtte/følgepersoner/økonomi, mangel på informasjon og valgmuligheter samt kunnskap hos de som driver aktivitetene. Dette er også i tråd med funn i Rapporten fra Kunnskapsdepartementet. Det at de unge selv opplever vansker med egenledelse, trøtthet/overskudd er ikke beskrevet i denne rapporten bortsett fra i anbefalingene (ta utgangspunkt i de unges behov). I datagrunnlaget til rapporten er heller ikke ungdom selv blitt intervjuet. De yngre ungdommene og noen av de eldre ungdommene som har aktiviteter som de trives spesielt godt med, er svært entusiastiske når de forteller om sine opplevelser og erfaringer med fritidsaktiviteter.



3.2. Fysioterapi

Ungdommene har også her ulike meninger og behov. På spørsmål om hva som er viktig for dem, er det en felles nevner at de sier at fysioterapeuten må være grei å snakke med, ikke streng, kan motivere, er engasjert og at hun/han skjønner hvordan de har det. De ønsker seg flere innfallsvinkler til fysioterapi og stikkordet virker å være *variasjon av organisering*: være alene med fysioterapeut fordi de har vansker med konsentrasjon/eller vil snakke med fysioterapeuten alene. Noen ønsker gruppetilbud, andre nevner individuell behandling for muskel skjelett smerter. Enkelte ønsker seg både individuell fysioterapi og gruppetilnærming. Noen ungdommer ønsker seg mer oppfølging i treningsalen evt at fysioterapeuten kan følge dem på treningsstudio. Noen ønsker seg fysioterapi i skoletiden som alternativ til gym, mens andre ønsker fysioterapi om ettermiddagen/kveld.

Oppsummering: Selv om ønsker for organisering og innhold er ulikt, beskriver de fleste fysioterapeuten som en viktig person for dem og som de stiller visse krav til både av

personlige og faglige egenskaper. I spørreundersøkelsen til unge med cerebral parese svarer også 76% at de går til fysioterapi og av disse har 81% individuell fysioterapi.

4. Oppsummering

Ungdomsprosjektet ”Velge sjøl – Fritidsaktiviteter og Fysioterapi for unge med funksjonsnedsettelse” kom i gang fordi både forskning og vår erfaring viser at ungdom med funksjonsnedsettelse deltar mindre i fritidsaktiviteter og er mindre fysisk aktive og enn jevnaldrene. Studier viser også at ungdommers deltakelse og fysiske aktivitet er viktig for fremtidig helse. Hovedmålsettingen var derfor å øke fokus på ungdom, fritidsaktiviteter og fysioterapi i Barnehabiliteringstjenesten og i kommunene. Ungdomsprosjektet har bestått av flere delprosjekter som oppsummeres her:

- **Nettverksbygging:** Det er vesentlig at helsearbeidere medvirker til at unge med funksjonsnedsettelse kan delta i fritidsaktiviteter og fysiske aktiviteter som oppleves kjekt og meningsfullt for de unge. Det er viktig å bli kjent, danne nettverk og samarbeide med andre instanser enn helsetjenesten, noe som deltakelsen i dette prosjektet har vist. I ”*Handlingsplan for habilitering av barn og unge*” anbefales også samarbeide på tvers av sektorer og tjenestenivå samt med brukere og frivillige for bedre samhandling rundt Forebyggende helsearbeid for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Arrangement av innspillsmøte og seminarer har vært verdifullt med tanke på nettverksbygging.
- **Brosjyren over tilrettelagte fritidsaktiviteter** gir en samlet oversikt over tilrettelagte fritidsaktiviteter i de kommunene Helse Stavanger dekker. Den er lett tilgjengelig brukere på Barnehabiliteringens hjemmeside og lenke fra nettstedet ”Fritidforalle.no” samt i papirversjon ved Barnehabiliteringstjenesten. Den vil bli jevnlig oppdatert. Det har kommet gode tilbakemeldinger fra brukere, ikke bare at den er informativ men også at den inspirerer til igangsetting av aktiviteter.
- **Hospitering i ulike fysioterapipraksiser og møter på tvers av Ungdomsprosjekter i regi av Helsedirektoratet** har vært svært nyttig med tanke på refleksjon rundt egen praksis og inspirasjon til intervensjonsstudie og spørreundersøkelse.
- **Intervensjonsstudie vedrørende Fysioterapi for ungdom med lett cerebral parese i gruppe over 8 uker** har vist fremgang på ulike motoriske tester som måler grovmotorisk funksjon, styrke og balanse i dagliglivet. Det er vist fremgang på subjektive vurdering av egne valgte mål og endring på ferdigheter i dagliglivet. Ingen negative erfaringer eller økning i spastisitet, bra toleranse for styrketrening. Det å trene i gruppe med individuell oppfølging ble positivt evaluert av både ungdom og foreldre. Oppfølgingstester 3 mnd etter treningslutt viser tilbakegang, men ikke til preverdier. De som presterte best motorisk i utgangspunktet og de som hadde vært mest aktive i mellomperioden, vedlikeholdt best funksjonene som var forbedret i treningsperioden.
- **Paralympisk skoledag:** Paralympisk skoledag (arrangert av NIF i samarbeid med lokalt Idrettslag og Rogaland Idrettskrets) er et positivt arrangement for å bli kjent med tilrettelagte idrettsaktiviteter og skape positive holdninger rundt det å drive med slike idrettsaktiviteter. Det foreligger planer om at dette vil bli et årlig arrangement. Det er vesentlig at Barnehabiliteringstjenesten bidrar til å rekruttere unge til dette arrangementet, som kan være en åpningsport inn i den organiserte idretten.

- **Seminar om tilrettelagte Fritidsaktiviteter for unge med funksjonsnedsettelse:** Seminaret fungerte som en møteplass for ulike fagpersoner og noen brukere som driver med tilrettelagte fritidsaktiviteter i kommunene. Programmet var bredt sammensatt; hvor perspektiv både fra kultur og idrettsaktiviteter samt både fra fag og brukersiden var representert. Seminaret ble godt evaluert mht mulighet for nettverksbygging, inspirasjon til organisering og til type aktiviteter.
- **Klatrekurs i regi av Ungdomsprosjektet** lærte oss at klatring er en utmerket aktivitet for unge med funksjonsnedsettelse; både ut i fra et aktivitetsperspektiv og et mestring og samhandlingsperspektiv. Det kreves instruktører som både har klatreefaring og erfaring med ulike diagnoser og kjennskap til de unge. Det å lære opp nærpersoner; foreldre, støttekontakter, lærere etc som kjenner ungdommene i å sikre, virker være en smart måte å få ungdommer inn i klatremiljø på sikt.
- **Seminar om Fysioterapi for unge med funksjonsnedsettelse:** Hensikten med seminaret var todelt. Vi ønsket å formidle erfaringer fra vår intervensjonsstudie med ungdom med cerebral parese, samt at vi ønsket å sette lys på ulike innfallsvinkler vedrørende fysioterapi for ungdom med funksjonsnedsettelse. Vi ønsket også mer faglig fordypning i styrketrening for barn og unge. Seminaret ble godt evaluert, særlig ble kombinasjon av den praksisnære formidlingen (film fra fysioterapipraksis) og henvisning til referanser trukket frem, samt fordypning i styrketrening for barn og unge. Det er et økende fokus innefor habiliteringstjenesten både på teori og praksis rundt tema styrketrening for barn og unge med cerebral parese.
- **Spørreundersøkelse til fysioterapeuter i kommunehelsetjenesten vedrørende fysioterapi for ungdom viste at:** Kommunenes fysioterapitjeneste har ikke ungdom som satsingsområde. Det drives nesten ikke grupper for ungdom i Helse Stavanger av fysioterapeuter. Fysioterapeuter er lite medvirkende i andre fysiske aktiviteter/fritidsaktiviteter som ungdom deltar i /kan delta i. I de største kommunene, oppgis det at de yngste barna er prioritert i kommunal fysioterapitjeneste.
- **Spørreundersøkelse til ungdom med cerebral parese 12- 18 år vedrørende Fritidsaktiviteter og Fysioterapi:** Spørreundersøkelsen har vært av eksplorerende karakter. Det er søkt etisk komitè og data tilsynet om godkjenning, og godkjenning ble gitt våren 2009, og data innsamling ble gjort utover i 2009. Det vil bli skrevet en artikkel om resultatene av spørreundersøkelsen i et tidsskrift i løpet av 2010 av Else Mari Larsen og Anne Brit Sørstahl. Svarprosent var 48,2%. Noen foreløpige resultater er presentert i rapporten.
- **Ungdommens stemme** har vært et sentralt perspektiv gjennom hele prosjektet. Ungdommene har latt seg høre via ulike metoder i de ulike delprosjektene vedrørende prosjektets sentrale tema Fritidsaktiviteter og Fysioterapi. De unge som er representert med sine meninger i prosjektrapporten, er ingen homogen gruppe. De er like forskjellige som all ungdom i den form at de har ulike erfaringer, ønsker og behov. Et felles trekk er at de opplever barrierer i form av tilgjengelighet og tilrettelegging av fritidsaktiviteter, mangel på transport/støtte/følgepersoner/økonomi, mangel på informasjon og valgmuligheter samt kunnskap hos de som driver aktivitetene. Dette er også i tråd med funn i Rapporten fra Kunnskapsdepartementet (Rambøll 2008). Det at de unge selv opplever vansker med egenledelse, trøtthet/overskudd, er ikke beskrevet i denne rapporten. I datagrunnlaget til rapporten er heller ikke ungdom selv blitt intervjuet. De som driver med fritidsaktiviteter som er selvvalgte og der forhold rundt er tilrettelagte, samt de yngre rapporterer stor tilfredshet og entusiasme med sine fritidsaktiviteter.

Vedrørende fysioterapi er ønsker for organisering og innhold ulikt. Men de fleste beskriver fysioterapeuten som en sentral person for dem og som de stiller visse krav til av personlige egenskaper i tillegg til de faglige.

Prosjektrapporten har ikke noe entydig svar på hva som er det viktigste for at unge selv skal kunne velge å delta i fritidsaktiviteter (jfr tittelen "Velge sjøl)". I de ulike delprosjektene kommer det frem ulike faktorer som hemmer og fremmer deltakelse.

I tillegg til problemer med transport, følgepersoner, fysisk og sosial tilrettelegging og holdninger fra omgivelsene, viser noen av delprosjektene at vansker med egenledelse og slitenhet og mange krav i hverdagen hos den enkelte, også kan spille inn når unge med funksjonsnedsettelse skal velge fritidsaktiviteter.

Det å oppleve mestring, få sette egne mål og at aktiviteten ikke er så prestasjonsorientert, bli sett, hørt og anerkjent samt treffe andre er faktorer som fremmer deltakelse. Det at de som driver med aktiviteter har kunnskap om unge med funksjonsnedsettelse, oppleves også som vesentlig.

En nyere tverreuropeisk undersøkelse av deltakelse i dagligliv og fritid for gruppen cerebral parese fra 8-12 år (Fauconnier 2009) viser også at deltakelse varierer vesentlig på tvers av landene. Danmark er det landet som kommer best ut. I tillegg til at faktorer som formell lovgiving, retningslinjer, utdanning og helse gir føringer for deltakelse, har små grupper av brukere jobbet sammen med beslutningstakere for å sikre at deltakelses perspektivet virker i praksis på alle sektorer. Dette viser at ut i fra "den sosiale modellen" sitt perspektiv, er det fortsatt mye å gjøre for å ivareta og forbedre tilrettelegging for å optimalisere deltakelse hos unge med funksjonsnedsettelse (Fauconnier 2009).

5. Formidling

Starten på formidling av erfaringer fra Ungdomsprosjektet var Seminar om "Tilrettelagte fritidsaktiviteter til ungdom" (se 2.7) og seminar om "Fysioterapi for unge med funksjonsnedsettelse" (se 2.9) i november og desember 2009. Det ble dessuten holdt et innlegg på Nordisk fysioterapikongress i Oslo i september 2009 der "Fysioterapi i gruppe for unge med lett cerebral parese" var tema (se vedlegg 11).

Ved Barnehabiliteringstjenesten er det nedsatt en gruppe, bestående av fagpersoner som naturlig har jobbet med dette fagfeltet, og som spesielt skal ha ansvar for området fritidsaktiviteter. Gruppen består av representant fra ledelsen, ergoterapeut, sosionom og fysioterapeut. I løpet av 2010 har vi også hatt med brukere i drøftinger. En tenker seg å få brukere fast representert i gruppen, samt representant fra Lærings og mestringssenteret. Arbeidet med å gjøre informasjon lett tilgjengelig og oppdatering av brosjyren fortsetter, og i 2010 er sosionom Tiril Magnussen ansvarlig.

Det å kartlegge de unges deltakelse i fritidsaktiviteter og fysioterapi på individnivå, er en innfallsvinkel som fagpersoner gjør i større og mindre grad ved Barnehabiliteringstjenesten. For å opprettholde motivasjonen og trykket i forhold til dette perspektivet tverrfaglig innad i tjenesten, ser vi for oss at gruppen jevnlig må dryppe informasjon til alle fag grupper ved Barnehabiliteringstjenesten.

Samarbeid med personer i nettverket fortsetter:

Fagpersoner fra Barnehabiliteringstjenesten har vært på formøte med Beitostølen Helseportssenter januar 2010 sammen med foreldre, barn og lokale fagpersoner. Hensikten med dette møtet var informasjon om Beitostølen med utgangspunkt i en gruppe barn som tidligere har trent ved tilbudet "Intensiv motorisk trening" ved Barnehabiliteringstjenesten, og som skal til Beitostølen på opphold. Det er en utfordring å finne fritidsaktiviteter til barna i etterkant av oppholdet lokalt, noe som også ble etterlyst av foreldre på seminaret om "Tilrettelagte Fritidsaktiviteter".

Fagpersoner fra Barnehabiliteringstjenesten har også arrangert møte etter Beitostølen opphold sammen med NIF s representant Merete Skadal. Det ser ut for å være en mulighet at foreldregruppen nå starter et "all idrettslag" under et idrettslag i en kommune som er sentralt beliggende for alle barna som bor i flere forskjellige kommuner. Merete Skadal har søkt finansiering fra prosjektet Folkepulsen i Rogaland.

Ellers er følgende formidlingskanaler i bruk/ tenkt tatt i bruk:

- Prosjektrapporten vil legges ut i sin helhet på Barnehabiliteringstjenestens nettsider
- Jevnlig oppdatering av brosjyren over "Tilrettelagte fritidsaktiviteter" som ligger på Barnehabiliteringens hjemmesider
- Oversikt over Ungdomsprosjektet er lagt ut på nettstedet "Fritidforalle.no". Det har vært interesse fra dem å få lagt ut detaljer fra ulike delprosjekter, og dette må skrives tilrettelagt for nettstedet (se vedlegg 13)
- Det vil bli laget et informasjonstorg ved Barnehabiliteringstjenesten vedrørende tilrettelagte fritidsaktiviteter
- Ideer til program vedrørende seminar om tilrettelagte fritidsaktiviteter er tilgjengelig i denne rapporten. Det har vært etterspørsel til oss etter foredragsholdere fra dette seminaret fra andre som skal arrangere seminar om lignende tema
- Prosjektleder sitter i referansegruppen for KULSAKT prosjektet i Sandnes (se også 2.8)
- Vi har blitt bedt om å holde forelesninger ved ulike anledninger om erfaringer fra "Fysioterapi gruppe for ungdom med cerebral parese"
- "Fysioterapi gruppe for ungdom med lett cerebral parese" som et av delprosjektene under Ungdomsprosjektet er lagt frem på Nordic Physiotherapy Congress i september 2009
- Det skal skrives en artikkel om "Fysioterapi trening i gruppe for ungdom med lett cerebral parese"
- Det skal skrives artikkel fra "Spørreundersøkelse til ungdom med cerebral parese 12-18 år"
- Ved Barnehabilitering Østerlide viderefremmes nå jevnlig informasjon om tilbud om tilrettelagt fritidsaktiviteter; spesielt informasjon fra NIF og fra ulike kommuner til brukere og fagpersoner
- Samarbeid med Beitostølen vedrørende individuelle opphold, kommuneopphold og oppstart av fritidsaktiviteter i etterkant i samarbeid med NIF

6. Referanser

Bahr R et al, **Aktivitetshåndboken** Helsedirektoratet 2008

Andersson C, Grooten W, Hellsten M, Kaping K, Mattsson; **Adults with cerebral palsy: walking ability after progressive strength training.** *Developmental Medicine & Child Neurology* 2003, 45: 220-228

Anttila H, Autti-Rämö I, Suoranta J, Mäkelä M, Malmivaara A: **Effectiveness of physical therapy interventions for children with cerebral palsy: A systematic review.** *BMC Pediatrics* 2008

Arnhof Y, Onødig Ohelsa: **Helsolaget for personer med funksjonsnedsetning.** *Statens folkhelsoinstitutt* 13, 2008

Bjornson Kristie F et al . **Ambulatory Physical Activity Performance in Youth with Cerebral Palsy and Youth who are developing Typically.** *Physical Therapy* January 2007

Blundell SW, RB Sheperd, CM Dean; RD Adams: **Functional strength training in cerebral palsy. A pilot study of a group circuit training class for children aged 4-8 years.** *Clinical Rehabilitation* 2003; 17: 48-57

Damiano DL, Arnold AS, Steele KM, Delp SL: **Can strength training predictably improve Gait Kinematics? - A pilot study on the effects of hip and knee extensor strengthening on lower-extremity alignment in cerebral palsy.** *Physical Therapy* 2010, no 2 vol 90

Damiano DL, Abel MF: **Functional Outcomes of Strength Training in Spastic Cerebral Palsy.** *Arch Phys Med Rehabil* Vol 79, February 1998

Damiano DL, Dodd K and Taylor NF: **Should we be testing and training muscle strength in cerebral palsy?** *Developmental Medicine & Child Neurology* 2002, 44: 68-72

Dodd KJ, Taylor NF, Graham KH: **A randomized clinical trail of strength training in young people with cerebral palsy.** *Developmental Medicine & Child Neurology* 2003, 45: 652-657

Dodd KJ, Taylor N, Damiano DL, **A systematic Review of the Effectiveness of Strength-Training Programs for People with Cerebral Palsy.** *Arch Phys Med Rehab* Vol 83 2002

Eek NM: **Muscle strength, gross motor function and gait pattern in children with cerebral palsy.** *Doktorgradsavhandling University of Gothenburg* 2009

Faigenbaum AD, Westcott WL, Loud RL, Long C: **The effects of different resistance training protocols on muscular strength and endurance development in children.** *Pediatrics* 1999; 104; e5

Faigenbaum AD, KraemerWJ, Cameron JR, Jeffereys, Micheli LJ, Nitka M, Rowland TR **Youth resistance training: Updated position statement paper from the national strength and conditioning association.** *Journal of Strength and Conditioning Research*, Aug 2009

Fauconnier J, Dickinson HO, beckung E, Marcelli M, McManus V, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson KN, Thyen U, Arnaud C, Cover A, Court D: **Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study.** *BMJ* 2009;338

Fjørtoft I, Pedersen AF, Sigmundsson H, Vereijken B: **Utvikling og utprøving av målemetoder for fysisk form hos barn 4-12 år.** *Rapport 15-1256 Sosial og helsedirektoratet* 2003

Gorter H, Holty L, EEA Rameckers, HJWH, Elvers, Oostendrop RAB: **Changes in Endurance and Walking Ability Through Functional Physical Training in Children with Cerebral Palsy.** *Pediatric Physical Therapy* 21 2009

Helsedirektoratet: **Habilitering av barn og unge.** *Habiliteringsplan* 2009

Hoff J, Helgerud J: **Trening av fysiske resurser.** *NTNU Medisin*

Helgerud J **Forelesninger** *Stavanger* 2009, 2010

Husby VS, Helgerud J, Bjørgen S, Schnell O, Benum P, **Early Postoperative Maximal Strength Training Improves Work Efficiency 6-12 months after Osteoarthritis Total Hip Arthroplasty in Patients Younger than 60 years.** *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* Vol 89 2010

Iversen S: **Intensiv motorisk trening.** *Avslutningsrapport* 2006

Iversen S, Larsen EM: **Evaluerings spørreskjema utviklet ved ”Morisk intensiv trening”.** *Barnehabilitering Østerlide Stavanger Universitetssjukehus* 2004

Jahnsen Reidun **Being adult with a “child disease” – A survey on adults with Cerebral Palsy in Norway.** *May* 2004

Kaale H, Sørtdahl AB, Rieber J: **Intensiv motorisk trening for barn med CP I en habiliteringsramme.** *Rapport Høgskolen i Bergen, Barna Fysioterapisenter Bergen, Universitetet i Bergen* 2007

Ketelaar et al **Effects of a Functional Therapy Program on Motor Abilities of Children with Cerebral Palsy.** *Physical Therapy* January 2001

Kjeken I.: Norsk utgave av **The Canadian Occupational Performance Measure.** 2002

Lee JH, Sung IY, Yoo JY: **Therapeutic effects of strengthening exercise on gait function of cerebral palsy.** *Disability and Rehabilitation*, 2008; 30 (19)

Li AM, Yin J, Au JT, Tsang T, Wong E, Fok TF, Ng PC: **Standard reference for the six-minute-walk test in healthy children aged 7-16 years.** *American Journal of Respiratory and Critical Care medicine* vol 176 2007

Li AM, Yin J, Au JT, Tsang T, So HK, Wong E, Chan D, Hon EK, Sung R: **The six minute walk test in healthy children: reliability and validity”.** *European Respiratory Journal* vol 92 2005

Lerdal, Bjørn, Modahl M, Lunga E **“Eksekutive funksjoner”**. Habu Rapportserie nr 8 2005

Løvgren M: **Unge funksjonshemmede Selvbilde, sosial tilhørighet og deltakelse i fritidsaktiviteter**. Rapport nr 9/09 NOVA - Norsk Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring 2009

McNee AE, Gough M, Morrissey MC, Shortland AP: **Increases in muscle volume after plantarflexor strength training in children with spastic cerebral palsy**. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2009 vol. 51

Mockford M, Caulton JM: **Systematic review of progressive strength training in children and adolescents with cerebral palsy who are ambulatory**. *Pediatric Physical Therapy*, 2008

Nettsiden”Fritid for alle” <http://www.fritidforalle.no/bibliotek.aspx>

Palisano R, Copeland; Wendy P; Galupi, Barbara **Performance of Activities by adolescents with cerebral palsy**. *Pediatric Physical Therapy Spring 2006, 18:1 Performance of Activities by adolescence with cerebral palsy*.

Rambøll: **Kartlegging av fritidstilbudet til barn og unge med nedsatt funksjonsevne**. Rapport Kunnskapsdepartementet 2008

Russel DJ, Rosenbaum PL, Avery LM, Lane M: **Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM- 88)**. *Users Manual 2002*

Scianni A, Butler JM, Ada L, Teixeira-Salmela LF: **Muscle strengthening is not effective in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review**. *The Australian Journal of Physiotherapy*; 2009; vol 55

Sugden DA, Henderson SE: **Movement ABC tests – 2**. *Harcourt Assessment 2007*

Scholtes VA, Dallmeijer AJ, Rameckers EA, Verschuren O, Tempelaars E, Hensen M and Becker JG: **Lower limb strength training in children with cerebral palsy – a randomized controlled trial protocol for functional strength training based on progressive resistance exercise principles**. *BMC Pediatrics* 2008, 8:41

Unger M, Faure M, Frieg A: **Strength training in adolescent learners with cerebral palsy: a randomized controlled trail**. *Clinical Rehabilitation* 2006; 20

Verschuren O, Ketelaar M, Groter JW, Helders PJM, Takken T: **Relation between physical fitness and gross motor capacity in children and adolescents with cerebral palsy**. *Developmental Medicine and Child Neurology*, nov 2009; 51

Verschuren O, Ketelaar M, Groter JW, Helders PJM, Uiterwaal CSPM, Takken T: **Exercise training program in children and adolescents with cerebral palsy**. *Arch pediatr adolesc med/vol 161 (NO. 11) nov 2007*

Verschuren O, Ketelaar M, Takken T, Helders PJM and Grote JW: **Exercise programs for children with cerebral palsy: a systematic review of the literature.** *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 2008 87(5)

Wang HY, Yang YH **Evaluating responsiveness of 2 versions of the gross motor function measure for children with cerebral palsy.** *Archives of Physical medicine and rehabilitation* 2006 Jan; 87

Wankel, L M & Berger, B.G. (1990) **The psychological and social benefits of sport and physical activity.** *Journal of Leisure Research*, 22, 167-182

Wily ME, Damiano DL: **Lower-extremity strength profiles in spastic cerebral palsy.** *Developmental Medicine & Child Neurology* 1998, 40: 100-107

Williams E, Carrol SG, Reddighough DS, Phillips BA, Galea MP: **Investigation of the “Timed Up and Go Test” in children.** *Developmental Medicine and Child Neurology Vol 47* 2005

7. Vedlegg

1. Invitasjon og program til Innspillsmøte, Oppsummering - dialog i grupper
2. Hospitering: Ulike modeller – Fysioterapi for barn og unge
3. Invitasjon og program nasjonal Nettverksgruppe
4. Invitasjon Funkis VM og artikkel for nettavis om Funkis VM
5. Invitasjon Paralympisk skoledag
6. Brosjyren Prosesskriv og Intervjuguide kartlegging av fritidsaktiviteter i kommunene
7. Invitasjon og program ”Seminar om tilrettlagte fritidsaktiviteter”
8. Invitasjon Klatrekurs
9. Invitasjon og program ”Seminar om Fysioterapi for unge med funksjonsnedsettelse”
10. Prosjektbeskrivelse av spørreundersøkelsen til unge med cerebral parese – vedlegg til søknad til Etisk komite og datatilsynet
11. Abstract – ”Pick and Choose- What`s for me?” Innlegg på Nordisk Fysioterapikongress september 2009
12. Invitasjon til ”Fysioterapi i gruppe for unge med lett cerebral parese”
13. Artikkel om Ungdomsprosjektet fra nettstedet ”Fritidforalle.no”

Vedlegg 1

Invitasjon til innspillsmøte vedrørende prosjektet "Velge sjøl - trening for meg! "

Sted: Østerlide Barnehabilitering, Thiisabk 3, 4010 Stavanger

Tid: 10 februar 2009 kl 1230 - 1530

Østerlide barnehabilitering har i 2009 fått midler fra Helse direktoratet til et prosjekt der vi skal sette fokus på ungdom og fritid/ ungdom og fysioterapi i grupper. Målgruppen i prosjektet er både ungdom med funksjonshemming generelt (fritid) og ungdom med cerebral parese spesielt (fysioterapi i grupper). Du inviteres herved til et møte hvor vi ønsker innspill fra deg på viktige tema i prosjektet.

Invitasjonen har gått til fagfolk ved Barn og Voksen habilitering som har spesiell interesse for ungdom og fritid/fysisk aktivitet, samarbeidspartnere fra kommunene (fysioterapeuter/fritidskonsulenter), Rogaland Idrettskrets, NIF, "Fritid for alle", Lærings og mestringscenteret, brukere (foreldre og ungdom) og representanter fra CP forening og HBF.

Program:

1. Presentasjon av prosjektet slik vi har tenkt så langt
2. Fremlegg med innledning av temaer vi ønsker innspill på
3. Pause med noko attåt
4. Dialog i grupper
5. Oppsummering i plenum

Med vennlig hilsen

Randi Schiøtz
Avdelingssjef

Else Mari Larsen
Prosjektleder

Ingrid Skage
Prosjektmedarbeider

Karianne Sandal
Prosjektmedarbeider

Påmelding på mail laem@sus.no eller telefon 05151 evt.nærmere opplysninger (97085854) til fysioterapeut Else Mari Larsen innen 20 januar 2009.

Vedlegg 1

Program innspillsmøte 10. februar 2009 kl 1230-1530

Ungdomsprosjektet "Velge sjøl! – Fritidsaktiviteter og fysioterapi"

- 1. Innledning – Kort presentasjonsrunde**
- 2. Informasjon om prosjektet v Else Mari Larsen**
- 3. Innledning til tema som skal diskuteres i gruppene**
 - Idrettslag og tilpassede aktiviteter v Merete Skadal NIF
 - Fritidstilbud for ungdom med funksjonshemming v Anders Midtsundstad "Fritid for alle"/Fritid med bistand"
 - "Dynamittprosjektet" – hva er overførbart til "Ungdom med funksjonshemming og fritid?" v Georg Vervik
 - Hva vil ungdom sjøl? Fritid og fysioterapi – Intervju av 1 ungdom v prosjektmedarbeiderne

4. Pause med frukt og kaffe

5. Gruppe arbeid/kafèdialog

Tre grupper (se gruppe inndeling). Hver gruppe sitter på samme sted gjennom alle tre temaene. Vi bruker ca 10 min på hvert tema. En kafèvert fra prosjektet leder gruppen gjennom ett tema. Vi starter ved å summe litt rundt hvert tema; til slutt leverer alle hver sin post it lapp med 3-5 punkter til kafèvertene. Ved skifte av tema kommer en ny kafèvert til gruppen.

6. Kafè vertene oppsummerer stemning og innspill fra gruppene

7. Kort Oppsummering/spontane tilbakemeldinger i plenum v prosjektmedarbeiderne

Gruppeoppgaver:

- 1. Gode idèer for å komme i gang med tilpassede aktiviteter i idrettslagene***
- 2. Gode ideèr for å komme i gang med ulike fritidsaktiviteter for ungdom med funksjonshemming - Hvordan vekke interessen/få ungdom til å velge sjøl?***
- 3. Hvilke barrierer møter ungdom/hva vil de sjøl? Hva fremmer lysten til aktivitet?***

Vedlegg 1

Innspillmøte 10/2-09 - Oppsummering grupper

Gruppe 1: Gode ideer for å komme i gang med tilpassede aktiviteter i idrettslagene

Samarbeid det offentlige og frivillige,

Mer og bedre informasjon om muligheter, hvem koordinerer, hvem skal få tilbud

Spørre ungdom selv hva de vil drive med, Treningskontakter for alle

Skape arenaer for samhandling, kommunikasjon og idrett

Gode treningstider, rett etter skolen, senere på kvelden og i helger, flere grupper,

Engasjerte fagpersoner i kommunen, vilje til ekstra innsats

Fagpersoner må evne til å inspirere/engasjere andre (nettverk)

Kontaktpersoner i klubber som innehar engasjement og kompetanse på sitt felt

Tilgang på ressurs/kompetanse/tid, Koble folk og aktiviteter

Kommunikasjon, synliggjøre muligheter, holdninger / tilbud

Tilbud om å prøve flere mulige aktiviteter ” idrettskole ”

Motivere unge og foreldre til å melde behov

Samarbeid mellom idrettslag/kommune interkommunalt for å få

bredde-idrett, engasjerte trenere med fokus i idrettsglede - motivasjon

kompetanse/kunnskap i idrettslagene, konkuransfokus eller idrettsglede?

Økonomisk støtte, trener kompetanse, utstyr og gode halltider

Gruppe 2: Gode ideer for å komme i gang med ulike fritidsaktiviteter for ungdom med funksjonshemming. Hvordan vekke interessen/få ungdom til å velge sjøl?

Ikke kult at foreldre foreslår fritidsaktivitet for ungdom, må finne/velge selv

Gjøre det på ungdommens premisser – hipt og kult, Facebook/internett

Tidspunkt som passer, Informasjonsbrosjyrer om aktiviteter

Passe på å ikke ”stemple” den funksjonshemmede som handikappet

Sikre alle bistand inn i sin aktivitet (kommunens ansvar)

Medieoppslag, avis, TV og skole som infokanal, Synliggjøre ulike tilbud i nærmiljøet

Øke kunnskap knyttet til hvordan en kan tilrettelegge i ulike aktiviteter

Invitere til paraolympisk dag i barneskolen, alle barn kan få prøve ulike aktiviteter, prøve ut

aktiviteter allerede som barn. La også de unge få prøve nye ulike aktiviteter

Gruppe 3 : Hvilke barrierer møter ungdom/hva vil de sjøl ? Hva fremmer lysten til aktivitet?

Fremmer: Passe inn/tilrettelagt, kameratene med , Lett tilgjengelig

Lystbetont, noe de vil selv, får ”egenbestemmelse”, Mestring, likhet i mestring

Støtte fra omgivelsene, inkluderende, forståelse for tilleggsvisker, ressurspersoner i gruppen

Senke prestasjonsnivå, kjenne ungdomskulturen

Korte kurs, trene konkrete ferdigheter som trengs for en aktivitet

Rekruttere personer fra ulike idrettslag, speider etc. som treningskontakter

Fokus på det sosiale, fokus på egen mestring

Barrierer: Manglende kompetanse og forståelse hos støttekontakter/treningskontakt

Mangel på støttekontakt/ledsager(bør rekrutteres direkte fra idrettslag), mangel på trenere

Lang saksbehandling for støttekontakt, Transport, Økonomi i kommunen

Ikke tenke realistisk, manglende tilrettelegging

Stigmatisering, vil ikke være i gruppe med andre flinke, Foreldre støtter ikke

Dårlig selvbilde, hjelp til introduksjon i miljøet, Har ikke krefter, blir mye skole,

Funksjonsfriske ser hemmede som skremmende, en vet ikke hvordan en skal reagere

Personens egen opplevelse: vet andre hva jeg trenger, for eksempel i tid til å utføre, tid til å

oppfatte budskap, tid til å svare, andre tilleggsvisker

Tidligere erfaringer, Manglende nettverk, Ungdom generelt slutter i idrett.

Vedlegg 2

Ulike modeller Fysioterapi

Fysikalsk institutt 1

Hensikt med hospitering var primært for å se på en gruppe trening av unge med hypotoni/usikker motorikk/syndrom (5 unge 11-15 år) og drøfte ulike modeller. De to fysioterapeutene som jobber her, har fullt driftstilskudd.

- **Modeller:** De jobber mer og mer med grupper: **For unge med CP** (GMFCS nivå 2 og 3) 3 ukers gruppe 2 g i året, 6 ukers gruppe 2 g i året, skolegruppen 1 g i uken, **Hypotoni/DCD** gruppen jevnlig 1 g i uken, **Down gruppe** jevnlig 1 g i uken, og en liten DCD gruppe, en gruppe unge med **Synsvansker** samt et nytt prosjekt med gruppe for de aller svakeste med **CP; GMFCS nivå 5**. Svært positive tilbakemeldinger på denne ”nye”gruppen, og de ser fremgang. De har nå fått støtte til et forskningsprosjekt på denne gruppen.

På det meste kan de ha to grupper og to individuelle treninger på en dag. Begge fysioterapeutene er godt trent (noe som er en forutsetning for å drive så mange grupper), veldig samkjørt og spiller på hverandre - ”aldri” tid til å være syke.

Ulike modeller/ hyppighet Individuell fysioterapi av barn/unge: De veksler mellom intensiv (3 g i uka) i 4 uker, deretter litt oppfølging lokalt og så på an igjen.

- **CP gruppen** : De unge med CP som går på videregående trener mest individuelt, vanskelig å komme fra på skolen. Noen går i gym timen, de trener individuelt av mer organisatoriske årsaker. Fysioterapeutene mener at de som er vant til å gå i gruppe fra de var yngre, ville nok heller foretrukket gruppe (”get them young, keep them long”). Noen blir avledet i grupper pga konsentrasjonsvansker, men fysioterapeutene mener de unge uansett yter mer i gruppe sammenheng; de pusher hverandre.
- **Målsetting** De jobber i gruppene etter individuelle mål, men bruker ikke GAS skala. Det tar for lang tid, selv om de noen ganger har brukt den til å måle kvantitative endringer. Skalaen er da brukt som nominalskala (ikke definerte mål på skalaen på forhånd). Etter å ha vært i gruppen en tid, setter ungdommene mål sjøl. Det er rene treningsmål som å greie 20 sit ups, 10 armhevinger etc . Elementer i treningsprogrammet er styrke/balanse, koordinasjonstrening, tøyninger og avspenning. De unge velger mål ut i fra av disse rammene. Fysioterapeutene spør de unge: ”Hva vil du nå greie/hva er kjekt å jobbe med etc?”
- **Testing** På grunn av tidsbruk tester de unge før hver gruppe kun 1 time med Gross Motor Function, GMFM test evt Quest test (håndfunksjon). De velger 3 mål hver.
- **Økonomi/Transport** – alle kjører taxi og har rekvisisjon fra lege. Skolen følger noen, de håper på flere fritidskontakter etter hvert. De kan ikke ta gruppetakst på de unge over 12 år, men de kan ta takst som 2 individuelle treninger, dersom de unge trener 2 timer i gruppe.

- **Andre momenter:** De er også opptatt av utholdenhet/kondisjon, men jobber ikke spesifikt med dette. De lar de unge få erfare å føle seg svett, og at dette er bra – de tar pulsen på seg selv. De lar de unge sjøl lede oppvarmingen etter hvert; det blir høyere intensitet når aktiviteten er styrt av de unge. Opptatt av å la de styre en del sjøl, skal være gøy/humor, samspill de unge i mellom. Seks ungdommer er maks i gruppen for at alle skal bli sett. Gruppen blir ofte en sosial arena. De eldre ungdommene trener styrke med vekter, strikk og mansjetter.

Fysikalsk institutt 2

Fysioterapeuten som jobber med denne gruppen har fullt driftstilskudd.

Gruppen består av 5 barn /unge der 4 unge er 11 år. Problemstilling er hypotoni (en med Ehler Danlos diagnose), /klossethet/smerter i rygg, nakke, valgus i føtter, ”henge holdning”. Flere er henvist fra kiropraktor. Trener 1-2 g i uka

- Oppvarming tredemølle/sykkel
- Trening er organisert som sirkeltrening og to jenter trener for eksempel sammen /pusher hverandre – øvelsene er markert med bilder
- Øvelsesutvalg retter seg mot styrke, koordinasjon i ulike utgangsstillinger. Bruker stor ball, lette vekter, terapimaster
- Bruker musikk for å motivere, skifte øvelse når neste musikkinnslag
- De ”konkurrerer” med hverandre og pusher hverandre
- De fleste har ”super sole” – såler laget av en annen fysioterapeut og har glede av disse

Fysikalsk institutt 3

To fysioterapeuter med driftstilskudd driver grupper for barn/unge. De unge plukkes ut og testes før og etter av habiliteringstjenesten. Ellers har de følgende tilbud på ulike arenaer:

1. Basseng grupper
2. Grupper for barn med usikker motorikk på instituttet
3. Grupper for elever fra videregående skole som kommer sammen med hjelpere
4. Ute aktivitets grupper (i skog og mark og klatring på rekvisisjon)
5. Ungdomsgruppe på et ordinært treningsinstitutt der de ”leier” en time i uka. Disse ungdommene oppfordres til å trene en g i uka alene utenom. Det er en diskusjon der man mener at foreldre til ungdommen må betale treningskort som andre ungdommer gjør, men at fysioterapeut fra instituttet stiller som fagperson og får betalt over rekvisisjon. Derved får en sikret faglig riktig trening samtidig som en trener på en arena der andre ungdommer trener.

Intensiv trening i barnehager/ 6 ukers grupper. Barn i ulike barnehager kjøres til en barnehage hvor gruppen foregår både ute og inne og så bytter de barnehage etter noen uker. ”Personalet blir så lei av opplegget at de lærer det selv” og så går det videre til neste barnehage. Slik blir det mye kompetanseoverføring.

I den gruppen vi hospiterer i, er det 4 gutter i alderen 7-11 år med CP GMFCS nivå 1-3. De har med seg to hjelpere til tre av barna. De valgt å ha kun en fysioterapeut på gruppen (vanligvis 2) og vil evaluere dette (mer slitsomt, men går greit). De har kun 4 ukers grupper, 2.5 timer (1330-16). De har ca 3 grupper i halvåret. Denne gruppen har vedlikehold som

målsetting - derfor er de ikke testet/retestet. De opplever at det er noe vanskelig å få foreldre til å sette mål.

Innhold i gruppen består av:

- I starten og mot slutten av treningstiden er det god tid til av og påkledningstrening. En fellesdel med sittende ”stabilitet”/core trening, mageleie og til 4 fot stående, vekter i armer/opp ned på krakk, kaste ball, gå mellom hinder. De motiveres ved å trille terning for hva som skal gjøres først og sist/ telle på engelsk etc. Det er stort sett stram struktur og korrigerende kvalitet av utførelse. De unge er vant til dette; flere av dem har konsentrasjon og atferdsvansker i tillegg til sine bevegelsesvansker. De motiveres av ”ulike valg” underveis i programmet.
- Stasjonstrening med individuelle mål. De har seks ulike plater med ADL ferdigheter: knappe, knytte lisse, skru, dreie etc
- Helt til slutt velger de egne kjekke aktiviteter for eksempel dra seg rundt på rulle brett, og alle får stå på hodet inn til vegg (opplevelse av mestring)
- Alle evaluerer innsatsen sin sjøl, samt at den voksne lederen sier sin mening, og så plottes det på ark (1-10). I dag hadde alle 10, men et par av dem har vært nede i 2 ved enkelte anledninger, men stort sett høy dose

Fysikalsk institutt 4

Fysioterapi og treningssenter for småbarn, skolebarn og unge voksne (til 35 år). Personer med CP, Down syndrom, ryggmargsbrokk, trafikkskadde, ervervet hjerneskade er hovedmålgruppen. Senteret har trenings saler med utstyr og apparater tilrettelagt både for barn og ungdom. De trener både individuelt og i grupper. De har blant annet Pilates trenng i gruppe ledet av fysioterapeut. Ellers er der ulike treningsmodeller, blant annet gruppe trening for de små og yngste ungdommene 3 g i uka i 6 uker, to timer hver gang med bruk av egne valgte mål. Tendens til at barnehage og skole ikke har anledning til å følge så mye lenger slik at følgepersoner ofte er foreldre.

De unge mellom 11 og 15 år med CP har en egen gruppe som er svært sammensveiset. Ellers trener ungdommer fra ”sitski” miljø idrettsklubb på senteret. Mange av de unge forteller at de ikke er fortrolig med å trene på vanlig treningssenter, og at dette er en god arena til å treffe andre ungdommer. De får kyndig veiledning og utstyr som er tilpasset deres behov. Det er også klatrevegg i salene. Bedring av transportordninger og behov for treningskontakter, er forhold som kan lette de unges tilgang til å bruke senteret.

Tre av senterets fysioterapeuter har driftstilskudd, i tillegg får senteret tilskudd av et privat fond, men det er en stadig kamp om midler. De som trener på ettermiddagstid betaler kr 75 pr gang, maks kr 300 pr måned.

Før dette senteret åpnet, hospiterte vi i en gruppe drevet av to fysioterapeuter fra dette fysioterapi og treningssenteret. Fem ungdommer i alderen 14-15 år trente da i en idrettshall organisert under et idrettslag. Idrettslaget har ellers tilbud om trening for barn og unge som omfatter kampsport, yoga, styrketrening, aerobic, sirkeltrening, breakdance, kickboksing og egne styrkeapparater for yngre barn 8-12 år. Barn og unge betaler kr166 i mnd og kan også delta i håndball, orientering, ski, turn, kappgang, friidrett, volleyball.

Gruppen vi hospiterte i, finansieres av gruppe takst - en fysioterapeut i en time hver.

De to eldste guttene forteller at de klart foretrekker å trene sammen, fremfor alene med en fysioterapeut. En far forteller at hans gutt er helt avhengig av denne intensive kvalitetstreningen noen ganger i året for å kunne delta i fotball. Mot slutten av hver mellomperiode går gutten ”skjevere og med mindre belastning på det ene beinet” noe som motvirkes av den spesifikke treningen. Fysioterapeuten som driver senteret er opptatt av at de unge skal drive fritidsaktiviteter, men at det er viktig med fysioterapeut som kan veilede om trening slik at en på sikt motvirker feilbelastninger når en driver med fritidsaktiviteter.

Programmet er organisert slik:

- 20 min oppvarming – tredemølle/elipsemaskin. Alle har voksne følgepersoner som oppmuntrer til høyere dose. De bytter maskiner underveis
- Sal ca 45 min. Felles balanse, styrke koordinasjonsøvelser – bruk av store terapiballer, vekt på samhandling de unge i mellom
- Styrketrening - individuelt program/apparat 40 min – De doserer med 3X10 reps og øker belastning ca hver 3 uke.
- Tøyninger
- Felles avslutning, stående i ring. Alle må si noe om hvordan de har hatt det vedrørende opplevelse og innsats

Vedlegg 3

Rapport fra

NETTVERKSSAMLING

om

**Fysisk aktivitet for ungdom med
funksjonsnedsettelse**

**Barnenevrologisk seksjon, Rikshospitalet og Høgskolen i Bergen
19. mars 2009**

Nettverkssamling om ungdom med funksjonsnedsettelse og fysisk aktivitet

Høgskolen i Bergen, Møllendalsveien 6, rom 222, den 19. mars 2009

Program

10.00-10.15: Velkommen og kaffe v/Reidun Jahnsen og Anne Brit Sørzdahl

10.15-12.45: Presentasjon av ungdomsprosjektene – de som er i gang og de som forhåpentligvis skal i gang – ca 30 min på hver v/Reidun Lauglo, Rosenborgklinikken; Jannike Rieber, Turbo; Else Mari Larsen, Østerlide; Anne Ottestad, fra Opptur til Friskis og Svettis og Jonny Hisdal, fra Sabeltanngym til?

12.45-13.30: Lunsj

13.30-14.30: Ungdom med funksjonsnedsettelse og fysisk aktivitet – handler det om tilgjengelighet eller motivasjon? v/Martin Sæbu, stipendiat ved Norges Idrettshøgskole med prosjekt på Beitostølen Helsesportsenter

14.30-15.00: Fra utviklingsprosjekter til multisenterstudier - Anne Brit Sørzdahl

15.00-16.00: Diskusjon og erfaringsutveksling inkludert idéer til nasjonal konferanse om et år.

16.00-17.00: Besøk på Turbo v/Jannike Rieber

Innledning

Med bakgrunn i Helsetilsynets rapport fra 2000¹ og Strategiplan for habilitering fra 2004², har Helsedirektoratet (Hdir) siden 2002 gitt tilskudd til utviklingsprosjekter innen barnehabilitering. Hensikten har vært å styrke habiliteringstilbudet til barn/unge med funksjonsnedsettelse og deres foreldre, og å utvikle ny kunnskap innen feltet. Omtrent halvparten av prosjektene har hatt utvikling av intensive habiliterings- eller treningstilbud som mål. Rapporter fra alle prosjektene ligger på Helsedirektoratets hjemmeside og er ellers tilgjengelige ved henvendelser til prosjektlederne. Som et ledd i kunnskapsproduksjon og kunnskapsdeling arrangerte Hdir i november 2007 en konferanse for landets barnehabiliteringstjenester, brukerorganisasjoner, RHFer og andre inviterte med tilknytning til utviklingsprosjektene. Hensikten med konferansen var å presentere resultater og erfaringer og

¹ Statens helsetilsyn (2000). Faglig vurdering av alternative treningsopplegg som Doman-metoden og lignende for barn med hjerneskader. Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av statens helsetilsyn. IK-2704.

² Helsedepartementet (2004). Strategiplan. Habilitering av barn. Helsetjenestetilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre - organisering og utvikling.

få innspill til videre arbeid med å bedre innholdet i og organiseringen av norske intensive trenings- og habiliteringstilbud.

I 2008 la Hdir føringer for tildeling av prosjektmidler i retning av fokus på ungdom med funksjonsnedsettelse. Overgangsfasen fra barn til voksen er sårbar for alle, og spesielt for ungdom med funksjonsnedsettelse. Systematisk oppfølging fra barnehabiliteringstjenesten stopper også ved fylte 18 år. Prosjekter med fokus på ungdom og overgangsfasen fra barn til voksen kom i gang flere steder, og tre av dem handler om fysisk aktivitet for ungdom med funksjonsnedsettelse. Ett er i gang ved St Olavs Hospital og Rosenborgklinikken i Trondheim, ett ved Barnas fysioterapisenter og Turbo i Bergen og ett ved Østerlide i Stavanger, alle med støtte fra Hdir. Beitostølen Helse- og idrettsenter (BHSS) har lang erfaring med tilpasset fysisk aktivitet for personer med funksjonsnedsettelse i alle aldre. De merker imidlertid også liten søkning fra ungdom, og et doktorgradsprosjekt ved NIH og BHSS er i full gang.

Erfaringene med at "lokomotivfunksjonen" på Barnenevrologisk seksjon på Rikshospitalet (BNS) arrangerte nettverkssamlinger for prosjektmedarbeiderne i habiliteringstjenestene var svært god i forbindelse med barnehabiliteringsprosjektene. Derfor valgte vi å invitere til nettverkssamling også for medarbeiderne i ungdomsprosjektene i tillegg til noen som søker prosjektmidler og ønsker å komme i gang i 2009. Planen er også å arrangere en stor nasjonal konferanse om fysisk aktivitet for ungdom med funksjonsnedsettelse i samarbeid med Hdir om ca et år. Der kan disse ungdomsprosjektene presenteres, i tillegg til at ressurspersoner på feltet kan bidra med foredrag om aktuelle temaer som motivasjonsteori, treningslære, prinsipper for motorisk læring og lignende. Nettverksgruppen vil samarbeide videre om denne planleggingen.

Denne rapporten inneholder presentasjoner av de prosjektene som er i gang og det som er på planleggingsstadiet. I tillegg inneholder den forelesningen til Martin Sæbu fra BHSS om del 1 av hans doktorgradsarbeid om ungdom med funksjonsnedsettelse og fysisk aktivitet. Denne undersøkelsen dokumenterer betydningen av motivasjon og identitet som grunnleggende faktorer i forhold til å være fysisk aktiv. Et veldig viktig innspill med tanke på innholdet i barnehabilitering som kan ha stor påvirkningskraft med hensyn til utvikling av motivasjon for fysisk aktivitet. Anne Brit Sørstahl holdt en innledning om utviklingen fra prosjektene om intensiv trening og habilitering for barn til den planlagte multisenterstudien som skal i gang. Denne er også med i rapporten. Oppfordringen om å samarbeide på tvers av prosjektene ble poengtert. Forslag om å bruke felles evalueringsinstrumenter og design der det var mulig ble fokusert. Gjennom fortsatt kontakt og nettverkssamlinger kan multisenterstudier bli aktuelt også når det gjelder ungdom.



Tilbud til funksjonshemmede:

Bli med og spill sit-volleyball under verdensmesterskapet i Sandvolley

25. juni – 5. juli går VM i Sandvolley av stabelen i Stavanger. Dette blir mye større enn de tidligere Grand Slam-turneringene som vi har opplevd. Rogaland idrettskrets (RIK) har inngått en avtale med World Event om å lage et lekent "utenpå-arrangement" for lag bestående av både funksjonshemmede og funksjonsfriske. Rogaland Volleyballkrets står som teknisk arrangør. Østerlide bistår funksjonshemmede som ønsker en medisinsk vurdering. I tillegg har prosjektet med seg Merete Skadal fra NIF. Merete er fagkonsulent med ansvar for idrett og funksjonshemmede. Prosjektet er lagt under paraplyen til det nye Folkehelseprosjektet som NIF sentralt, Rogaland fylkeskommune og Rogaland idrettskrets er i ferd med å etablere sammen.

Hensikt

Vi ønsker først og fremst å ha det gøy sammen på banen. Det bakenforliggende motivet er å få vist at det går an å drive idrett som funksjonshemmet. Vi ønsker også å bruke arrangementet til å synliggjøre at det finnes tilbud til funksjonshemmede i Rogaland. Samtidig håper vi at særrettene kan se at det går an å utvikle enkle produkter for funksjonshemmede.

Hvem kan delta?

Vi ønsker oss en blanding av funksjonsfriske og funksjonshemmede. Vi har testet opplegget sammen med en deltaker fra sit-miljøet i volley på Sandland. Det var rett og slett gøyalt. Det er faktisk ikke nødvendigvis en fordel å ikke ha en funksjonshemming. Vi mener dette er et opplegg for både friske og funksjonshemmede som har alminnelig god fysikk i overkroppen og det skader ikke med en viss ballteft.

Turneringen

Turneringens hovedrunde vil gå av stabelen klokken 12:16

lørdag 27. og søndag 28. juni på treningsbanene i Vågen. Finalen spilles på hovedarenaen tirsdag 30. juni. (Tidspunkt ikke endelig fastsatt). Turneringen har en ramme på 12 lag. De tre beste lagene premieres.

Lag

Lagene består av 6 spillere + en lagleder. Etter påmelding ønsker vi å sette opp lag bestående av både funksjonsfriske og funksjonshemmede. Hele lag kan selvsagt også melde seg på.

Foreløpig praktisk info

- Funkis VM sitt ansvar starter når spillerne møter til kamp på angitt arena. Nærmere informasjon vil bli sendt ut i forkant.
- Det legges opp til to til tre treningssamlinger på Sandland for de som har lyst å øve seg litt.
- Spillerne får utdelt trøyer før kamp og det er tilgjengelig drikke.
- Arrangør tar ikke ansvar for transport og overnatting.

Kontaktinfo Arve Lie, RVBK: arve.lie@volleyball.no, telefon 948 79 139 eller
Rune Røksund, RIK: rune.roksund@nif.idrett.no, telefon 51 73 78 50



NRK Sport

28.06.2009

Sitte-sandvolleyball i Vågen



- Det er helt fantastisk at vi kan bruke muligheten nå til å vise fram idretten vår.

YNGVILD SCHEI
yngvild.schei@nrk.no

Publisert 27.06.2009 17:22.

Primus motor for sitte-sandvolleyballprosjektet, Erling Trondsen skal nå prøve å få idretten til å bli en offisiell konkurranse som går parallelt med arrangementet i Stavanger.

- Nå er det kun et prøveprosjekt for å teste ut reglement og praktiske ting rundt. Neste år skal vi prøve å få til en offisiell konkurranse. Kanskje en gang til og med få den opp på et internasjonalt nivå.

Alle lagene er fra Rogaland, blant annet fra idrettsforbundet, fylkeskommunen og Trondsens eget lag. De har invitert politikere og ledere innen forbundet for å vise fram sporten.

Ekstremt sosialt

- Se på dem! Det er jo så givende å spille sitte-sandvolleyball. Man ler og koser seg. Det er en kjempesosial sport der man sitter tett sammen, og kravene til fysikken er langt mindre. Her er det mer fokus på teknikk og taktikk.

Trondsen har en lang merittliste bak seg. Han har 13 gull i paralympics i svømming, og i 1980 deltok han i både svømming og sitte-volleyball. Han bruker nå sin erfaring på å bygge opp den nye sporten, sitte-sandvolley. Han har amputert begge bein under kneet, men er likevel en av de beste i sanden.

Økt aktivitet

Merete Skardal, fagkonsulent for idrett for funksjonshemmede tror dette prosjektet kan bidra til en større rekruttering.

- Vi vil ha en inkluderende idrett. En idrett der alle kan delta uavhengig av fysikken. Det er en ekstrem utfordring å rekruttere nye utøvere, så dette ser vi på som en kjempemulighet.

Tiltaket er en del av et tredelt prosjekt der forbundet forsøker å få mer aktivitet blant funksjonshemmede, innvandrere og inaktive voksne.

- Det at vi kan gjøre dette under VM gir oss det lille ekstra. Da vil flere se oss, legge merke til oss, og kanskje til og med få lyst til å prøve, sier Skardal til NRK.

Ansvarlig redaktør Hans-Tore Bjerkaas - Opphavsrett NRK © 2009 - Kontakt NRK



**Torsdag 10. september 2009
kl 09-13 i nye Loen (Nærbø)**

**Har du lyst til å oppleve en annerledes skoledag?
Har du lyst til å prøve paralympiske idretter?**

Bli med på en paralympisk skoledag!

Norges idrettsforbund og olympiske og paralympiske komité og Rogaland idrettskrets i samarbeid med blant andre Nærbø IL, Folkehelsesentralen i Hå og Norges Handikapforbund Sørvest inviterer til en paralympisk skoledag for fysisk funksjonshemmede barn og unge fra hele Rogaland. I tillegg har vi invitert 5.-7. klasser fra Hå, Klepp, Time og Gjesdal kommune.

Vi ønsker å rekruttere flere funksjonshemmede barn og unge til idretten. Under den paralympiske skoledagen får du muligheten til å prøve flere idretter som alle er tilrettelagt for funksjonshemmede. Kanskje finner du en idrett for deg? Vi har flinke instruktører som hjelper til, så du trenger ingen forkunnskaper for å delta. Dersom du har lyst til å ha med deg en kamerat/venninne denne dagen så kan du gjerne det.

Påmelding

Ved påmelding kan du gi beskjed om hvilke idretter du har mest lyst å prøve. Vi vil gjøre en inndeling i mindre grupper og fordele dere etter ønsker så langt det lar seg gjøre. Hver gruppe får ca 45 min på hver aktivitet før man rullerer. I løpet av dagen vil alle være innom fire ulike idretter.

**Du melder deg på til
merete.skadal@idrettsforbundet.no
innen 4. september.**

Boccia

Bordtennis

Bueskyting

Curling

El-innebandy - innebandy der man sitter i en spesialbygget rullestol som styres v.h.a joystick

Frøidrett

- sprint og kast

Kjelkehockey

- ishockey sittende i en kjelke

Svømming

Volleyball - sittende

Utstyr

Alt av aktivitetsutstyr får dere låne, men dersom du har eget utstyr så må du gjerne ta det med.

Spørsmål?

Ta kontakt med Merete Skadal på e-post merete.skadal@idrettsforbundet.no eller ring 55 59 58 09 eller 40 20 25 18.



Prosess ”Kartlegging av Tilrettelagt Fritidstilbud i kommunen”

I forbindelse med kartlegging av fritidsaktiviteter, ble alle kommunene (18 stk.) i Sør-Rogaland kontaktet pr. telefon. I enkelte kommuner var det noe uklart hvem som var ansvarlig for tilbudet om tilrettelagte fritidsaktiviteter, noe som medførte at vi ble satt over til flere forskjellige medarbeidere.

Vi fikk likevel snakket med en engasjert person som ga god oversikt over hva kommunen hadde/ikke hadde av tilrettelagte aktiviteter.

Det ble opp til flere tlf. samtaler med den enkelte kommunen før alle aktivitetene var registrert

Til samtalen benyttet vi Intervjuguide intervju

I utgangspunktet var vi interessert i aktiviteter i kommunal regi, men i løpet av samtalene med kommunene fikk vi oppgitt flere spennende aktiviteter i privat regi/private organisasjoner. Dette medførte nye telefonsamtaler med de som sto bak de private arrangementene.

Forut for telefonsamtalene var kommunens hjemmesider (samt andre aktiviteters hjemmesider) svært nødvendige. Det var med utgangspunkt i aktiviteter og informasjon som lå på hjemmesidene at vi fikk informative og konstruktive samtaler med fagpersoner i kommunene.

I tillegg til at vi etter hvert fikk oversikt over tilrettelagte aktiviteter, benyttet vi anledningen til å lage en skjematisk oversikt over personer som var ”Ansvarlig for fritidstilbud for barn og unge med funksjonshemming” en liste som er distribuert innenfor Barnehabiliteringen og til de i nettet rundt tilrettelagte fritidsaktiviteter som har interesse for og bruk for denne.

Da vi mente å ha fullført oversikten over tilrettelagte aktiviteter, sendte vi brev/forespørsel til den enkelte kommune hvor vi la ved oversikt over kommunens aktiviteter slik vi hadde registrert dem. I brevet ba vi om tilbakemelding på om oversikten var fullstendig og korrekt. Vi ba også om å bli holdt løpende orientert om evt. nye/endrete aktiviteter sånn at vår oversikt kunne oppdateres. Vi fikk da 5 nye tilbakemeldinger fra kommunene. Dette ble gjort for å kvalitetssikre arbeidet.

Kommunene og private har gjennom hele prosessen vært svært positive i fht. våre mange forespørsler. De har også sendt oss aktivitets brosjyrer når denne ikke har ligget ute på nettet.

Resultatet ble brosjyren ”Tilrettelagte fritidsaktiviteter for barn og unge med funksjonsnedsettelse” som ligger som link på Østerlide sin hjemmeside.



Guide intervju vedr. **Fritidsaktiviteter** i kommunene

Informanter:

Rogaland Idrettskrets/Idrettsrådene i kommunen

NIF sentralt

Fritidskonsulenter og Kulturkonsulenter i 18 kommuner

Læring og mestrings senter SUS

Idrettslag/Helsesportslag

Interesseforeninger; bla annet CP forening, Handicappede

Barns Forening HBF

Treningsentre

Fysioterapeuter

Diverse hjemmesider/nettsteder

Vi ringer i anledning av at Barnehabilitering Østerlide i 2009 har et spesielt fokus på ungdom med funksjonsnedsettelse og **fritidsaktiviteter; både fysisk fritidsaktiviteter og andre fritidsaktiviteter**. Vi spør for å få et overblikk over hvilke tilbud som finnes. Vi har tenkt å lage ett nettsted /en brosjyre med oppdatert informasjon/oversikt over ulike fritidstilbud i kommunene da det er behov for informasjon til ungdom og familier om de ulike tilbudene som finnes rundt i kommunene.

1. Hvilke type tilrettelagt fritidsaktiviteter for unge med funksjonsnedsettelse finnes i din kommune?
2. Har dere aktivitetskalender/lagt ut tilbud på nett?
3. Hvem er en sentral kontaktperson/(har ansvar for) i kommunen som kan ha navn/nummer i vår fritidsbrosjyre/nettsted og som vi kan ringe for oppdatering?
4. Er tilbudet åpent for personer fra andre kommuner?

Vedlegg 7



Innbydelse Seminar

” Tilrettelagte Fritidsaktiviteter for unge med funksjonsnedsettelse”

- Målgruppe:** Fagpersoner og andre som driver med og er interessert i tilbud om fritidsaktiviteter for ungdom med funksjonsnedsettelse (fritidskonsulenter/fysio/ergoterapeuter, lærere, SFO ansatte, frivillige i idrettslag, ansatte i helse og sosial etaten, brukere, politikere)
- Målsetting:** Inspirere/informere/danne nettverk
- Sted:** Stavanger Universitetssjukehus Store Aula
- Tidspunkt:** Tirsdag 24.11.09 kl. 0800 -1500
- Arrangør:** Barnehabilitering Østerlide, Stavanger Universitetssjukehus Ungdomsprosjektet ”Velge sjøl”
v/Else Mari Larsen laem@sus.no, Karianne Sandal knnl@sus.no og Ingrid Skage igds@sus.no
- Påmelding:** Forespørsler vedr. seminaret kan rettes til ovenfornevnte Påmelding innen 301009 på mail til Tiril Magnussen, Østerlide, mati@sus.no
- Pris:** Kr. 100 inklusiv kaffe, frukt, enkel lunsj betales ved registrering

Vedlegg 7

Program seminar

”Tilrettelagte fritidsaktiviteter for unge med funksjonsnedsettelse”



- 0800-0830 Registrering
0830 Velkommen
- 0830-0930 **Tilrettelegging/Organisering**
Tilrettelagt fritid – Modell fra Sandnes kommune
Bruk av fritids/trenings/støttekontakter
Prosjekt Fysisk funksjonshemmede
v/teamleder Liz Aase, Tilrettelagt Fritid, Sandnes kommune
- 0930-0945 Pause
- 0945-1015 **Hva vil de unge sjøl?**
Foreløpig resultat fra spørreundersøkelse, Presentasjon av brosjyre over tilbud v/ fysioterapeutene *Else Mari Larsen og Karianne Sandal Østerlide*
- 1015-1100 **Segregering/Integrering**
Ulike eksempler v/prosjektmedarbeider *Georg Vervik Stavanger kommune*
- 1100-1115 Pause m frukt
- 1115-1215 **Segregering/Integrering forts.**
Fra Opptur til Friskis & Svettis v/*Anne Ottestad –Mor til tenåring*
”Invalidiserende omsorg” v *Inger Arctander -Mor/folkehelserådgiver*
- 1215-1245 Lunsj
- 1245-1345 **Idrett og kultur som mestringsarena** v/ *utviklingskonsulent Merete Skadal NIF/forelesere fra Østerlide*
- Gode eksempler og intervjuer på video fra lokale idrettslag
 - Gode eksempler på video fra andre lokale kulturtilbud
- 1345-1400 Pause
- 1400-1430 **Personforutsetninger for deltakelse**
v/*Nevropsykolog Harald Beneventi, Østerlide*
- 1430-1500 **Hvordan rekruttere/informere? – utfordringer**
v/ *leder i Rogaland idrettskrets Rune Røksund*



Vedlegg 8

KLATREKURS



Ungdomsprosjektet " Velge sjøl " inviterer til helgekurs:

Klatring for ungdom med funksjonsnedsettelse

Tid: 24.-25. oktober, kl. 10.00-13.00

Sted: Apeberget Klatresenter, Breiflåtveien 15, Stavanger

Antall deltakere: 8-10

Dette er et tilbud til deg som ønsker å prøve ut klatring på innendørs klatrevegg som en mulig fritidsaktivitet. Klatring gir god trening for kroppen og er kjekt å gjøre sammen med andre. Du får låne det du trenger av klatreutstyr og får veiledning og instruksjon av erfarne klatrere. Ha på klær som er gode til å bevege seg i. Ta med drikkeflaske og matpakke. Kursavgift dekkes av ungdomsprosjektet. Vi tar forbehold om at kurset kan bli fullt.

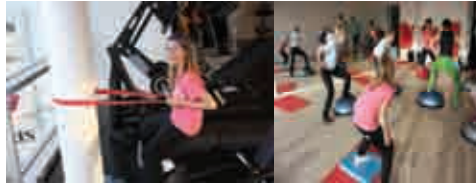
Påmelding innen 30/9: Ingrid Skage igds@sus.no, tlf. 90744151

Klatring skal kun foregå under instruktørs veiledning og anvisning. Deltager deltar på eget ansvar og plikter å følge instruktørs anvisninger og angitte sikkerhetsregler.

Ingrid Skage, Karianne Sandal og Else Mari Larsen



Vedlegg 9



Invitasjon til seminar for fysioterapeuter

Fysioterapi for ungdom med funksjonsnedsettelse

Ulike tilnærminger

Sted: Stavanger Universitetssjukehus Store Aula
Målgruppe: Fysioterapeuter
Tidspunkt: Torsdag 10 desember 0830-1500
Pris: Kr 100 inklusiv enkel lunsj
Påmelding: Bindende på mail til Tiril Magnussen, Østerlide mati@sus.no innen 201109 - *betaling ved Registrering*

Arrangør/forespørslere: Barnehabilitering Østerlide, Ungdomsprosjektet 2009
Else Mari Larsen laem@sus.no, Ingrid Skage igds@sus.no, Karianne Sandal knnl@sus.no

0830-0900 Registrering
0900-0915 Velkommen v Else Mari Larsen, Østerlide
0915-1000 Fysioterapi i grupper i privat praksis - Organisering/Eksempler/Å sette mål v Elisabeth Skarstein Waaler og Bjørg Ringheim, Bergen
Barnefysioterapi
1000-1015 Pause
1015-1100 Individuell tilnærming til Fysioterapi for ungdom i privat praksis v Maud Cameron og Ingjerd Anda Brigg, Stavanger
1100-1115 Pause
1115-1200 Trening i grupper for ungdom med lett cerebral parese/erfaringer fra Ungdomsprosjektet v Else Mari Larsen, Østerlide
1200-1230 Lunsj
1230-1345 Ungdomsprosjektet forts.:
Film - Trening og musikk v Ingrid Skage. Dosering/progresjon v Karianne Sandal, Østerlide
1345-1400 Pause
1400-1430 Generelle styrketreningsprinsipper for ungdom v Bjørnar Kjellstadli, Universitetet i Stavanger
1430-1500 Trening for ungdom i grupper/erfaringer fra Stavanger Idrettsklinikk v Maria Øgreid Leitao, Stavanger

Vedlegg 10

Prosjektbeskrivelse Ungdomsprosjektet

”Velge sjøl!” Fritidsaktiviteter og Fysioterapi for ungdom med cerebral parese

Bakgrunn

Østerlide barnehabiliteringssenter har i 2009 fått støtte av Helsedirektoratet til et Ungdomsprosjekt der vi skal sette fokus på Ungdom med funksjonshemning og fritidsaktiviteter og fysioterapi tilbud. Ungdomsprosjektet er et utviklingsprosjekt som har flere innfallsvinkler. Vi skal blant annet kartlegge hvilke fritidsaktiviteter som finnes i kommunene for ungdom med funksjonshemning. Det å høre hva ungdom sjøl mener, er et sentralt perspektiv i ungdomsprosjektet. I denne spørreundersøkelsen er ungdom med cerebral parese målgruppen spesielt.

Det er vanlig å bruke et klassifikasjonssystem som betegner alvorlighetsgrad av den fysiske grad av funksjonshemningen innen for klinikk og forskning rundt cerebral parese. Klassifikasjonssystemet er kalt Gross Motor Function Classification System (GMFCS 1-5) der 5 representerer den mest alvorlige funksjonshemningen, mens ungdom på nivå 1 er gående (Palisano et al 1997). Klassifikasjonssystemet blir brukt både klinisk og når barna blir registrert i nasjonal Cerebral Parese register. Flere foreldre er kjent med denne formen for klassifisering og ikke bare de diagnostiske underklassifiseringene som for eksempel spastisk diplegi, som sier lite om alvorlighetsgrad. Klassifikasjonssystemet er svært nyttig med tanke på subklassifisering av en svært heterogen diagnosegruppe innenfor forskning, men også klinisk nyttig med tanke på prognose og tiltak.

Bjornson et al (2007) har i sine studier vist at ungdom med cerebral parese med GMFCS nivå 1-3 (de kan gå fritt og/eller med rollator) er betydelig mindre aktive enn sine jevnaldrene. Studier generelt viser at ungdommers aktivitet og deltakelse i sport generelt er fordelaktig med tanke på kardiovaskulære forhold, styrke og fleksibilitet i ledd og benstruktur på sikt (Wanckel & Berger et al 1990). Det er derfor ønskelig å få vite noe om hvilke aktiviteter ungdom med cerebral parese foretrekker, slik at disse kan tilpasses deres tilstand og støtte deres utvikling mot voksen alder. Jahnsens studie (2007) viser dessuten at dersom man i ungdommen finner en aktivitet en liker spesielt godt, er sjansen stor for at en fortsetter med den inn i voksen alder. Voksne med cerebral parese forteller i intervjuer at ungdom med cerebral parese har behov for differensierte tilbud både vedrørende organisering og dosering (Jahnsen 2007).

Vi vet av erfaring at ungdom med cerebral parese ofte dropper ut av fysioterapitilbudet sitt i ungdomsperioden, før de som unge voksne igjen tar kontakt på grunn av smerter i muskler/ledd. Trening av funksjonelle aktiviteter har vist seg fordelaktig for å utvikle og vedlikeholde ferdigheter i dagliglivet (Ketelar 2001). Jahnsens studie (2007) av voksne med cerebral parese viser at unge voksne sliter med betydelig overbelastningsproblematikk både i forhold til muskel skjelett systemet, men også i forhold til økende fatigue i forhold til dagliglivets belastninger. En har for lite forskningsbasert viten om hva som gjør at de unge slutter med fysioterapi.

Hos personer med cerebral parese sees ofte igangsettingsvansker og vansker med å organisere og gjennomføre aktiviteter over tid; vansker med egenledelse (Lærdal 2005). Det å bli stimulert til å bidra til å velge aktiviteter sjøl, bli spurt om hva en synes, kan være et bidrag til at de unge skal bli bedre hørt omkring sine egne valg. I habiliteringstjenesten er det er sjelden tid/anledning til å gå i

dybden og høre hva ungdommene egentlig har lyst til å drive med av fritidsaktiviteter og hvilke barrierer de møter. Idrettskretsen, idrettsrådene i kommunene og idrettslagene lur på/og spør samtidig habiliteringstjenesten hvilke aktiviteter ungdommer med funksjonshemming foretrekker.

Studien er av eksplorerende karakter:

Problemstilling

- Hensikten med spørreundersøkelsen er å få mer kunnskap om hva ungdom med cerebral parese mellom 12-18 år i området Helse Stavanger driver med av fritidsaktiviteter og hvilke fysioterapitilbud de har, samt deres mening om dette.

Delproblemstillinger

- Hvilke fritidsaktiviteter ønsker ungdommene?
- Sammenheng mellom kjønn, alder, GMFCS nivå (alvorlighetsgrad av cerebral parese) og type fritidsaktivitet?
- Sammenheng mellom kjønn, alder, GMFCS nivå og hvor ofte de driver med fritidsaktivitet og sammen med hvem?
- Hvilke barrierer mot deltakelse i fritidsaktiviteter beskriver ungdommene?
- Hvor og hvor ofte går ungdom med ulik grad av cerebral parese til fysioterapi?
- Hva skal til for at ungdom med cerebral parese i ulik alder/ ulikt GMFCS nivå trives hos fysioterapeut?

Målgruppe/Utvelgelse

Inklusjonskriterier er ungdom med cerebral parese i Helse Stavangers område alder 12- 18 år. Forekomst av antall med cerebral parese i Helse Stavanger ligger over vanlige forekomst nasjonalt og internasjonalt, og den aktuelle populasjonen er ca 100.

Ungdom med alvorlig og dyp psykisk utviklingshemming ekskluderes. Navnelister vil bli tatt ut av diagnosekartotek av kontorpersonalet og eksklusjonen vil bli gjort sammen med lege.

Kontorpersonalet sender ut forespørsel om å delta samt /informasjonsskriv, spørreskjema og GMFCS skjema til hjelp ved utfylling samt frankert svarkonvolutt. Det er uthevet både på informasjonsskriv og spørreskjema at de ikke skal skrive navn på slik at besvarelsen er anonym.

Metode

Ungdom med cerebral parese er en heterogen gruppe; fra gående ungdom til de som sitter i rulle stol (GMFCS nivå 1- 5). For å få kunnskap om hele bredden av populasjonen, har vi derfor valgt spørreskjema som metode for å undersøke hvilke aktiviteter ungdom med cerebral parese foretrekker. Spørreskjema vil være egnet da vi vil få kunnskap om hele den heterogene populasjonen.

Det er vesentlig at foreldre kan hjelpe til med utfylling, da det er mange ungdommer med cerebral parese som driver med fritidsaktiviteter som ikke kan snakke eller skrive sjøl, men kan kommunisere hva de synes.

Spørreskjemaet er utviklet av et ekspertpanel. Fire fysioterapeuter har laget et utkast ut i fra sine egne erfaringer med ungdom med cerebral parese og litteratur studier. Tre fysioterapeuter og en ergoterapeut med erfaring med denne målgruppen har vurdert spørreskjemaet og så gitt sine kommentarer som er innarbeidet i skjema. Skjemaet er prøvd ut på fire ungdommer (GMFCS nivå 1-4) og to foreldre, og deres kommentarer er også innarbeidet i spørreskjemaet.

Det er lagt ved et gult GMFCS nivå skjema som hjelp til utfylling av alvorlighetsgrad av cerebral parese. Ungdommen selv eller foreldre skal fylle graderingen på spørreskjema. Det er gjort studier (Palisano 2006) som viser at foreldre med presisitet greier å klassifisere barna sine. Når skjema ble testet ut, klassifiserte ungdommene seg selv etter tegningene uten vansker.

Analyser

I all hovedsak vil det bli laget deskriptive analyser av svarene fra spørreskjemaene. Svarene vil også bli analysert mht kjønn, alder og alvorlighetsgrad. De anonymiserte svarskjema og innlagte data i bærbar PC vil bli oppbevart nedlåst.

Etikk

Prosjektet er sendt Regional komitè for medisinsk forskningsetikk Vest Norge for etisk vurdering og meldt Norsk samfunnsvitenskapelig Datatjeneste.

Spørreskjema undersøkelsen er anonymisert, og et besvart spørreskjema som sendes inn er å betrakte som samtykke til å delta (drøftet med etisk komitè og NSD).

I denne undersøkelsen har en ekskludert ungdom med dyp og alvorlig utviklingshemning. Dette har en gjort fordi en i dette prosjektet spesielt er opptatt av å høre ungdommens egen mening. Skulle en inkludert alle ungdommer med cerebral parese, måtte en ha benyttet andre metoder enn spørreskjema.

Ungdom med cerebral parese er en sårbar gruppe. En kan tenke seg at noen vil synes det er vanskelig å fylle ut skjemaet, da de kan bli konfrontert med at de har lite å gjøre på i fritiden/få venner etc. Det at de selv får definere hva som er fritidsaktivitet for dem, vil bøte på dette mulige problemet. De svarer også anonymt, noe som også kan redusere denne belastningen. Da en av hensiktene med undersøkelsen er å bidra til bedre fritidstilbud og fysioterapitilbud for ungdom med funksjonshemning, kan dette også veie opp mot et potensielt ubehag. Ungdommer som hittil har prøvd ut skjema, har syntes at det har vært kjekt å fylle ut, uansett om de deltok i få eller mange fritidsaktiviteter.

Det at foreldre fyller ut GMFCS nivå eller at ungdom gjør det selv, kan muligens føles belastende fordi de blir konfrontert med sine fysiske begrensninger. Ungdommer og foreldre som har prøvd ut skjema og fylt ut klassifikasjonen, har gjort dette helt presist og har ikke reagert negativt på dette. Noen prekte ut nivå spontant ut i fra tegningene og noen trengte den norske beskrivelsen for å bestemme seg om de var på for eksempel nivå 1 eller 2.

Samfunnsmessig betydning

I bakgrunnsdelen av protokollen er det gjort rede for at ungdommer med cerebral parese er mindre fysisk aktive enn sine jevnaldrende. Mange har vansker med å organisere og gjennomføre aktiviteter over tid, egenledelse. Flere slutter med fysioterapi, samtidig som de som unge voksne kan slite med smerteproblematikk og fatigue. De kan ha vanskeligheter med å finne balanse mellom arbeid/hvile og trening/aktiviteter.

Ut i fra et folkehelseperspektiv er det vesentlig å finne ut mer om hva som skal til for at denne gruppen kan bli mer aktive både i forhold til å velge fritidsaktiviteter sjøl, og det å drive med fritidsaktiviteter både ikke fysiske og fysisk aktivitet. Fysisk aktivitet er også viktig ut i fra et forebyggende perspektiv på livsstils sykdommer som hjerte/kar, diabetes etc.

Idrettskretsen, idrettsrådene i kommunene og idrettslagene lurer på/og spør habiliteringstjenesten hvilke aktiviteter ungdommer med funksjonshemming foretrekker og hvordan de kan rekruttere dem. Det kan virke som om det er et apparat ute i kommunene som er villige til å starte med aktiviteter som er tilrettelagte, men man vet for lite om hva ungdom med funksjonshemming sjøl ønsker og hvilke barrierer de møter når de skal velge.

Resultatene fra spørreundersøkelsen kan være nyttig for brukere og fagpersoner i kommunene (fritidskonsulenter/idrettslag/kommunale planleggere) samt for habiliteringstjenesten. En har de siste årene fått et paradigmeskifte innefor habilitering på den måten at en i større grad fokuserer på hva bruker selv mener og på barrierer i miljø/omgivelser, og ikke bare på selve funksjonshemmingen som en hindring for deltakelse.

Else Mari Larsen
Prosjektleder

Anne Brit Sørzdahl
Veileder

Vedlegg 11

“Pick and choose – What`s for me?”

Leisure activities and Physiotherapy for youths with disabilities

Larsen, Else Mari laem@sus.no, Skage Ingrid igds@sus.no, Sandal Karianne knnl@sus.no, Stavanger University Hospital, Sørsdahl Anne Brit abs@hib.no

Purpose: Adolescents with cerebral palsy are far less active in daily life than their peers. Youths with disabilities are often tired of traditional physiotherapy. They are in need of a variety of activities in their free time. Physical activities and participation in sport are important for future health promotion. An important theme for adolescents with cerebral palsy regarding quality of life involves an interaction between personal interests and preferences and opportunities to participate in age appropriate activities and leisure activities.

Description: This is a one year pilot project focusing on youths with disabilities and their activities in their free time, their participation in physical activities and in group physiotherapy. The project has an explorative objective with varied methods for widely assessing the above themes. There will also be two intervention models connected with the above, one with focus on group physiotherapy for adolescents with mild cerebral palsy and the other will focus on varied free time activities for youths with disabilities. An important purpose of the project, is to enhance the adolescents own choices. The start of the project and the introduction to the involved network will be in February 2009.

Evaluation: The following methods will be conducted: Structured interview of central multidisciplinary staff and physiotherapists in the region of Helse Stavanger, questionnaires to youths with cerebral palsy in the region, focus group interview of the participants in the intervention physiotherapy group and the free time activity group. Standardized measures before and after the 8 week group physiotherapy for adolescents with mild cerebral palsy will also be carried out.

Conclusion: A brochure and a website giving an overview of free time activities in the region of Helse Stavanger will be developed. There will be arranged an inspiration conference and seminary regarding group physiotherapy and activities in free time for youths with disabilities. The results of the intervention models and the questionnaires/interviews will also be presented at the above conference and seminary and in a written report.

Perspective: There is a need for a change in perspective for physiotherapists to encourage participation in leisure activity for adolescents with disability. It is vital to develop physical fitness interventions, and to implement community exercise and sports program into their leisure activities. This will create the opportunity of a wider choice.

Funding acknowledge: The project is funded by Helsedirektoratet, Norway.

Vedlegg 12

INVITASJON TIL TRENING I GRUPPE 2009!

Du inviteres til å delta i en treningsgruppe med til sammen 8 ungdommer med lett cerebral parese i alderen ca 14-17 år. Vi samles 2 ettermiddager i uken, ca 1.5 timer.

Målet med gruppen:

- *Det skal være gøy å bevege seg!*
- *Du blir kjent med de andre i gruppen!*
- *Du velger sjøl mål for treningsperioden!*

Alt etter hvilke mål du setter deg kan treningen bestå av:

- *Styrke og bevegelse*
- *Kondisjon*
- *Koordinasjon og daglige ferdigheter*
- *Avspenning*
- *Trening av en spesiell ferdighet du ønsker å lære deg*
- *Enkel treningslære/samtaler rundt balanse mellom hvile/aktivitet/trening*

Vi vil også snakke med deg underveis om hvordan du opplever denne formen for trening.



Varighet: 21 april-11 juni 2009 – 8 uker

Tidspunkt: Tirsdag og torsdag kl

Sted: Stavanger Idrettsklinikk Hillevågsveien 31, 4016 Stavanger

Vi tar forbehold om at ikke alle kan få plass.

Påmelding innen 1. mars i vedlagt konvolutt på tlf. eller mail.

Har du spørsmål ta kontakt på tlf. eller mail.

Vi gleder oss til å høre fra deg!

Vennlig hilsen,

Else Mari Larsen

laem@sus.no

97085854

Ingrid Skage

igds@sus.no

05151

Karianne Sandal

knnl@sus.no

05151

Når trening øker balansen

Siv Rita (19) blir bedre i kjelkehockey, mens Trine (13) får så god balanse at hun kan gå til Dalsnuten.

Gruppetrening har gitt økt styrke til å takle utfordringene med cerebral parese.

Atle Andersen tekst
Pål Christensen foto

TRENING: – Målet mitt er å få bedre balanse slik at jeg ikke faller når noen kommer borti meg, sier Trine Furuholmen (13).

– Jeg skal bli sterkere i armerne slik at jeg holder ut lenger når jeg spiller kjelkehockey, sier Siv Rita Lye (19).

En gjeng med ungdommer varmer opp til toner fra fela til Grand Prix-vinner Alexander Rybak. Fortsetter med felles styrketrening. Og avslutter med individuell styrketrening, tilpasset hver enkelt slik at de skal nå sine mål.

– Etter fem uker merker jeg stor framgang, sier Siv Rita.

– Jeg også. Nettopp gikk jeg til Dalsnuten, sier Trine.

NYTT PROSJEKT: I regi av Universitetssjukehuset er det startet et ungdomsprosjekt som skal kartlegge tilbud av fritidsaktiviteter for unge med funksjonshemming. To ganger ukentlig er ungdommer med lett cerebral parese samlet på Stavanger

■ Nytt prosjekt om trening og CP

Idrettsklinikk for å trene i grupper. Målet er å få bedre innsikt i hvordan aktivitet i grupper påvirker unge med lett cerebral parese. Flere fysioterapeuter fra Universitetssjukehuset gir i samarbeid med fysioterapeuter fra Stavanger Idrettsklinikk oppfølging og resultatene er oppløftende etter fem uker, ifølge prosjektleder Else Mari Larsen.

– Ungdommene har blitt sterkere og trener nå med høyere intensitet, sier Larsen.

Unge med lett cerebral parese sliter med koordinasjon og nedsatt styrke. Resultatet er at de er mindre fysisk aktive og deltar mindre i fritidsaktiviteter enn sine jevnaldrende.

– Vi blir raskere slitne og tilbudet i idrettslagene er ikke alltid tilpasset oss, sier Lye, som selv trives godt med kjelkehockey på Nærbø.

DRABSCH POSITIV: Cecilie Drabsch Norland er dobbelt gullvinner i paralympics og er blant landets mest profilerte handikap-utøvere. Prosjektet som er kalt «Velge sjøl» er bredrelatert og mer fokusert på å stimulere aktivitet enn å produsere toppidrettsutøvere.

– Likevel er jeg ikke i tvil om at trening på alle nivå er forebyggende for folk med cerebral parese, sier Drabsch, som har trent mye helt fra hun var barn.

atle.andersen@aftenbladet.no

CEREBRAL PARESE

HVA: Cerebral parese, ofte forkortet CP, er en samlebetegnelse på en rekke forstyrrelser av muskelkontrollen som skyldes en varig engangsskade på hjernen som har funnet sted før hjernen var fullt utviklet, dvs. under svangerskapet, i forbindelse med fødsel eller den første tiden etter fødselen.

HVOR OFTE: Forekomsten av cerebral parese i Norge er ca. 2/1000 levende fødte barn. Den hyppigste årsaken til cerebral parese er i dag prematuritet, omtrent halvparten av barn med cerebral parese er født før termin.

AKTIVITET: Unge med lett cerebral parese sliter med koordinasjon og nedsatt styrke. Resultatet er at de er mindre fysisk aktive og deltar mindre i fritidsaktiviteter enn sine jevnaldrende.

”Velge sjøl”

Barnehabilitering Østerlide i Rogaland har i 2009 fått støtte av Helsedirektoratet til gjennomføring av et ungdomsprosjekt som setter fokus på ungdom med funksjonsnedsettelse og fritidsaktiviteter og fysioterapi tilbud.

Ungdomsprosjektet er et utviklingsprosjekt som har flere innfallsvinkler og delprosjekter. Et sentralt perspektiv i dette arbeidet handler om å få frem hva ungdommen selv mener.

Bakgrunn

Prosjektleder Else Mari Larsen forteller at bakgrunnen for prosjektet er et behov for en oppprioritering av det helsefremmende og forebyggende arbeidet i forhold til barn og unge med funksjonsnedsettelser i kommunene og i spesialisthelsetjenesten.

I rapporten ”Onødvendig uhelsa, Helselaget for personer med funksjonsnedsetning, som ble utgitt i Sverige av Statens folkhelsoinstitut i 2008 blir det beskrevet at mer enn ti ganger så mange ungdommer og unge voksne med funksjonsnedsettelser opplever å ha dårlig helse sammenliknet med den øvrige befolkningen (Handlingsplan for habilitering 2009). Regelmessig fysisk aktivitet, fysioterapi og tilgjengelige, eventuelle tilpasset, fritidsaktiviteter kan bidra i den forebyggende innsatsen.

Flere studier synliggjør viktigheten av satsningen i dette regionale prosjektet. Bjornson et al (2007) har i sine studier vist at ungdom med cerebral parese med GMFCS nivå 1-111 (de kan gå fritt og/eller med støtte i rollator) er betydelig mindre aktive enn sine jevnaldrene. Studier generelt viser at ungdommers aktivitet og deltakelse i sport generelt er fordelaktig med tanke på kardiovaskulære forhold, styrke og fleksibilitet i ledd og benstruktur i voksen alder (Wanckel & Berger et al 1990). Det er derfor ønskelig å få vite noe om hvilke aktiviteter ungdom med cerebral parese foretrekker, slik at disse kan tilpasses ungdommens ønsker og behov, og bidra til fremming av helse og livskvalitet. Jahnsens studie (2007) viser dessuten at dersom man i ungdomstiden finner en aktivitet en liker spesielt godt, er sjansen stor for at en fortsetter med den inn i voksen alder.

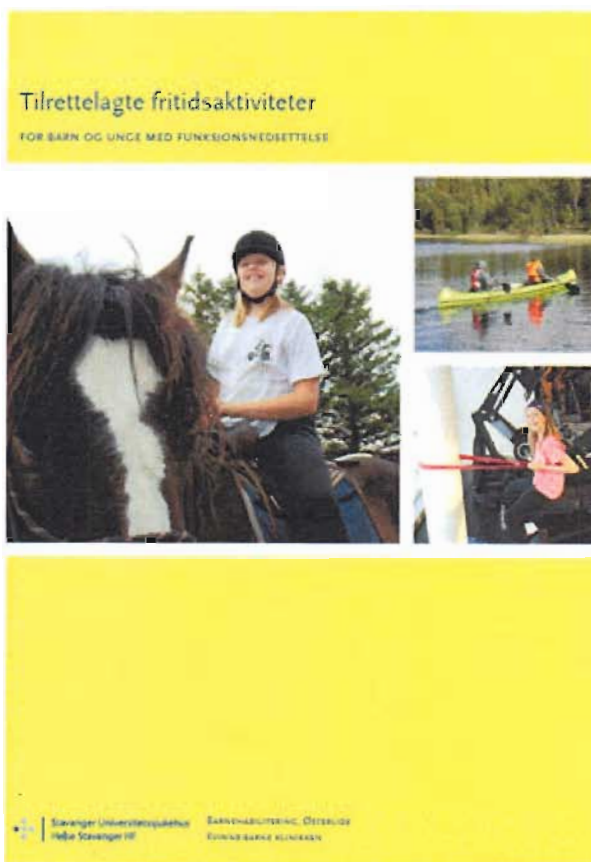
- Mange av de unge som kommer til Østerlide forteller oss at de er lei av tradisjonell fysioterapi. Noen orker ikke trene i det hele tatt, mens andre vil ha alternativer; som det å trene på treningsstudio eller i treningsgruppe. Men det kan strande på ulike forhold som organisering/tilrettelegging, økonomi, transport og følgepersoner forteller prosjektlederen.

Mange av ungdommene, foreldre og fagfolk i kommunene etterspør også habiliteringstjenesten om oversikt over ulike fritidstilbud i kommunene. I tillegg til at de rapporterer om manglende informasjon om tilbud, oppgir de ulike barrierer som hindrer deltakelse på kultur- og fritidsarenaen. Mangel på følgepersoner, transport og dårlig tilrettelegging er ofte nevnt.

Delprosjekter

Gjennom ulike delprosjekt fokuserer en i prosjektet på følgende:

- Fysioterapi i gruppe for ungdom med cerebral parese 12-18 år.
- Utarbeidelse av nettbasert brosjyre over tilrettelagte fritidsaktiviteter
- Klatrekurs for unge med funksjonsnedsettelse
- Intervju med fysioterapeuter/tilbud til ungdom i kommunene
- Spørreundersøkelse til alle med Cerebral parese 12-18 år i Helse Stavanger om Fritidstilbud/barrierer og Fysioterapitilbud/barrierer
- Jevnlig samtaler med ungdom – fokus fritid/fysioterapi
- Arrangement av inspirasjons seminar/konferanse vedr
 - Tilrettelagte Fritidsaktiviteter for unge med funksjonsnedsettelse 24 november på Stavanger Universitetssjukehus
 - Fysioterapi for unge med funksjonsnedsettelse 10 desember på Stavanger Universitetssjukehus
 - Begge disse inspirasjonsseminarene har som fokus å inspirere, fokusere på muligheter og bevisstgjøre barrierer samt danne nettverk. Foreløpige resultater fra Treningsgruppen og Spørreundersøkelsen blir lagt frem (se program)
- Nettverksdanning
- Samarbeide med og rekruttere til ulike arrangementer (for eksempel Paralympisk skoledag i regi av NIF



og Funkis VM i regi av NIF og Rogaland Idrettskrets)

Samarbeid mellom 1. og 2. linje i prosjektet

Ideen med de ulike delprosjektene som feks å prøve ut fysioterapi i gruppe og klatrekurs, er å inspirere og gjøre kjent muligheter og tilbud til fagpersoner som jobber i kommunene. Treningsgruppen ble bevisst lagt til Stavanger Idrettsklinikk i Stavanger kommune, som fortsetter gruppetrening etter at prosjektet avsluttes.

I utarbeidelse av programmet til fritidsseminaret der en del er kalt "Idrett og kultur som mestringsarena", har en blant annet besøkt ulike tilrettelagte aktiviteter. En har intervjuet og filmet og vil lage en DVD som presenteres på seminaret. Hensikten er å vise "de gode ideene" fra Rogaland.

Brukermedvirkning

Prosjektet har hatt med brukere i utarbeidelse av spørreskjema, program til innspillsseminar og fritidsseminaret samt utarbeidning av brosjyren. I treningsgruppen har "Velge sjøl" prinsippet – "hva som skal til for at dette skal være kjekt å fortsette med", vært et sentralt perspektiv som vil bli videreformidlet.

Videre arbeid

I Barnehabiliteringen ved Østerlide håper en at det økte fokuset på ungdom i 2009, og det at ungdom har andre utfordringer og perspektiver enn de yngre, vil være av fordel dersom man i tråd med sentrale føringer etter hvert utvider målgruppen fra 16 år til 18 år. De håper også at inspirasjonsseminarene vil være med å bidra til et mer mangfoldig tilbud for unge med funksjonsnedsettelse, både når det gjelder fritid og fysioterapi.

- Vi håper at aktivitetene som er satt i gang i prosjektperioden blir videreført og utvidet. På klatrekurset som arrangeres, vil det delta en hospitant fra "Kullsakt prosjektet" i Sandnes. De forsetter i 2010 i sitt prosjekt med fritidsaktiviteter for unge med fysisk funksjonshemmede, der klatring bl.a er en ønsket aktivitet fra de unge forteller prosjektlederen.

Treningstilbud for unge med funksjonsnedsettelse i gruppe er allerede blitt et fast tilbud på Stavanger Idrettsklinikk, og videreføres i 2010 forteller prosjektlederen.

Vi vil her på nettsiden følge opp med en ny reportasje som presenterer resultatene fra de ulike delprosjektene. Ønsker du mer informasjon om prosjektet kan du ta kontakt med prosjektleder Else Mari Larsen på e-post: laem@sus.no.



Av Anders Midsundstad

[<< Tilbake](#)

