Sluttrapport

Virksomhetsområde: Rehabilitering

Prosjektnummer: 2008/3/0213

Prosjektnavn: Fysisk aktivitet og mestring – hvilken effekt har et opphold på Geilomo på barns mestring av fysisk aktivitet i hverdagen?

Søkerorganisasjon: Astma- og allergiforbundet

Sammendrag:

Prosjektet fysisk aktivitet og mestring hadde som målsetning å finne ut hvilken betydning et habiliteringsopphold på Geilomo barnesykehus har for mestring av fysisk aktivitet når barna/ungdommene har kommet hjem. Det er barn og ungdom i barne- og ungdomsskolealder med astma, allergi, lunge- og hjertesykdommer som får tilbud ved Geilomo. Prosjektet ble opprettet på oppfordring fra fagmiljøet på Geilomo (en del av Kvinne- og barneklinikken ved Oslo Universitetssykehus) og pasientorganisasjonene Astma og allergiforbundet (NAAF) og Støtteforeningen for barn med hjertesykdom (FFHB).

Den praktiske delen av prosjektet ble gjennomført høsten 2009 og høsten 2010. Vi brukte et egenprodusert spørreskjema om mestring av fysisk aktivitet, en standardisert test for måling av fysisk form samt et skjema for måling av helserelatert livskvalitet (PedsQL). Deltagerne i prosjektet svarte på spørreskjemaene og gjorde testen av fysisk form ved innleggelse til et regulært habiliteringsopphold (pretest). De ble så invitert tilbake til et re opphold et år senere for å gjøre de samme testene (posttest). Det var 69 deltagere på pretesten og 48 deltagere på posttesten. Resultatene ble analysert statistisk ved bruk av SPSS. Resultatene viste at barna/ungdommene i stor grad er i fysisk aktivitet både før og etter en innleggelse på Geilomo. En stor andel av barna/ungdommene rapporterer at de har stor glede av fysisk aktivitet og at de i forholdsvis liten grad er hemmet av sykdommen når de er fysisk aktive. Resultatene viser ingen signifikant endring av fysisk form eller mestring av fysisk form. Det mest oppsiktsvekkende resultatet er at barna/ungdommene egen rapporterer en lav helserelatert livskvalitet. Vi vet ikke om dette resultatet gjelder generelt for barn og unge med tilsvarende kronisk sykdommer eller om det er spesielt for de som blir sendt til habilitering på Geilomo. Det er særlig når det gjelder de psykososiale aspektene barna/ungdommene rapporterer at de har problemer. Dette er viktig informasjon til de som arbeider på Geilomo, til

pasientorganisasjonene og til helsemyndighetene. Det trenges mer forskning for å bedre forståelsen for hvordan det er å være barn/ungdom og leve med kronisk sykdom.

Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetning

Geilomo barnesykehus, en nyoppusset institusjon med 70 års erfaring, tilbyr habiliteringsopphold for barn fra hele Norge med astma, allergi, eksem og hjertesykdommer. Barna er i skolealder (6-16 år). Sykehuset ligger på Geilo, eies av Astma- og Allergiforbundet (NAAF) og drives av Kvinne- og barneklinikken ved Oslo Universitetssykehus. Et opphold på Geilomo varer i fem uker. Barna er vanligvis innlagt sammen med to foreldre, eventuelt en forelder, og noen store barn er innlagt uten foreldre. Sykehuset har en tverrfaglig tilnærming til pasientene med fokus på barnas og foreldrenes ferdigheter i medikamentell behandling, egenomsorg, sosial tilpasning og mestring av fysisk aktivitet.
Barna som får tilbud om habilitering ved Geilomo har kroniske sykdommer som i stor grad påvirker hverdagen deres. Vi vet at gruppen av barn med astma, allergi, eksem og hjertesykdom øker både av kjente (forbedret kirurgisk og medisinsk behandling av barn med hjertesykdommer) og ukjente årsaker (generell økning av barn med astma og allergi). Undersøkelser fra Storbritannia viser at 90 % av alle barn som får hjertekirurgi lever etter et år (Gibbs mfl, 2004). Samtidig viser undersøkelser fra Norge at barn med komplekse medfødte hjertefeil har redusert motorisk kompetanse sammenlignet med friske barn (Holm mfl, 2008). En stor undersøkelse av barn i Oslo viser at 20 % av barna har eller har hatt astma i løpet av de ti første leveårene (Carlsen mfl, 2006). Vi vet også at pollen og matvareallergi er et økende problem i befolkningen (Helse- og sosialdepartementet, 2008). Ved Geilomo ønsker vi å gi barna et tilbud som kan være med på å påvirke hverdagen deres positivt. En viktig del av dette er knyttet til mestring av fysisk aktivitet. Fysisk aktivitet handler om alt fra å orke å gå på skolen til å være med å spille håndball eller å leke gjemsel. Hvis vi kan få barna til å være fysisk aktive vil det kunne påvirke deres fysiske helse i fremtiden. For barn er fysisk aktivitet også en sentral del av deres sosiale liv, det handler om å kunne være med på det andre barn gjør. Forskning viser at det å være del av et sosialt fellesskap er viktig for barns livskvalitet (Helseth, 2001). Det er ikke tidligere blitt gjort noen systematisk undersøkelse av hvilken betydning et oppholdt på Geilomo har for barnas mestring av fysisk aktivitet i hjemmehverdagen.
Prosjektet hadde følgende mål:

Hovedmål

Kartleggingsundersøkelsen skulle gi oss informasjon om betydningen av et habiliteringsopphold på Geilomo for barnas mestring av fysisk aktivitet etter oppholdet. Ved å se på effekten av tilbudet på Geilomo på en systematisk måte skulle prosjektet bidra til å videreutvikle, forbedre og synliggjøre tilbudet til en stor gruppe kronisk syke barn i Norge.

Delmål 1

- Vi spurte barna for å få fram barnets stemme, det er ikke alltid foreldrene og barna har samme oppfatning av virkeligheten.
- Vi spurte foreldrene fordi de ofte kan gi oss et godt bilde av barnets situasjon, og for å fremheve betydningen foreldrene har for det kronisk syke barnets mestring av fysisk aktivitet.

- Vi ønsket å gjennomføre kartleggingsundersøkelsen i samarbeid mellom brukerorgansisasjonene (NAAF og Foreningen For Hjertesyke Barn - FFHB) Kvinne- og barneklinikken, Oslo Universitetssykehus for å fremme samarbeid mellom organisasjonene og sykehuset samt og utvikle kunnskap som alle parter mener er nyttig og viktig.

Disse delmålene er viktige i vårt arbeid med brukermedvirkning ved institusjonen.

Delmål 2

- Vi ønsket å synliggjøre virksomheten ved Geilomo ved å publisere resultatene i artikkelform og ved fremlegg i aktuelle fora/kongresser.

Delmål 3

- Vi ønsket at medarbeiderne på Geilomo skulle være aktive deltagere i gjennomføringen av undersøkelsen for å realisere kunnskap og kompetanse i organisasjonen.
- Vi ønsket å bruke deler av undersøkelsen i en kontinuerlig evaluerings og forbedringsprosess av driften på Geilomo.

Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

Den opprinnelige prosjektplanen var noe mindre omfattende enn den prosjektplanen som ble godkjent av Extra-stiftelsen høsten 2008 (før den praktiske delen av prosjektet startet). Utvidelsen besto i at vi la til en måling av barnas livskvalitet og av fysiske form. Vi mener at utvidelsen har styrket prosjektet. Prosjektet ble gjennomført slik den er beskrevet i prosjektplanen fra 2008.

Prosjektet hadde følgende styringsgruppe og prosjektgruppe:

Styringsgruppe: Ledet av Anne Amdam (Avdelingssjef Barnemedisinsk avdeling, Kvinne og Barneklinikken, OUS). Andre medlemmer: Erik Thaulow (seksjonssjef Hjerte-lunge-allergiseksjonen, Barnemedisinsk avdeling, OUS) Anne-Britt Foss (seksjonssjef Geilomo) og to representanter fra brukerorganisasjonene, en fra NAAF og en fra FFHB.

Prosjektgruppe: Grethe Amdal (NAAF), Vibeke Johnstone (FFHB), Live R. Berg (fysioterapeut, Geilomo, OUS, Rikshospitalet), Tore Holtbakk (sykepleier, Geilomo, OUS, Rikshospitalet), Sidsel Sancho (sykepleiespesialist til hjertesyke barn, Barneklinikkens sykepleiefaglige senter, OUS, Rikshospitalet) Thomas Halvorsen (overlege,dr med, Geilomo, OUS, Rikshospitalet), Live Korsvold (prosjektleder, se over)

Styringsgruppen var involvert i oppstart av prosjektet. Det var prosjektgruppen som sto for gjennomføringen av prosjektet i tillegg til at prosjektleder har rapportert til leder av styringsgruppen.

Det ble gjort søk nasjonalt og internasjonalt etter spørreskjema som dekker det vi ønsket å se på i denne undersøkelsen. Dette var mengde fysisk aktivitet, hvordan barna opplever å være fysisk aktive samt i hvilken grad sykdommen påvirker barnas fysiske aktivitet. Det ble ikke funnet passende validerte skjema, og vi utarbeidet derfor egne spørsmål om dette (se

vedlegg). Disse spørsmålene ble utarbeidet av prosjektgruppen (burkerrepresentanter fra Astma- og allergiforbundet og Foreningen for hjertesyke barn og ansatte på Geilomo og Barneklinikken).

I tillegg til det egenproduserte spørreskjemaet gjorde vi en livskvalitetssundersøkelse og en test av barnas fysiske form. Livskvalitet ble målt ved bruk av Pediatric Quality of Life (PedsQL) (Varni 1999). Dette er et livskvalitetsskjema validert for norske barn og som er i utstrakt bruk ved ulike prosjekter ved Oslo Universitetssykehus (Reinfjell et al, 2006). PedsQL er et generisk livskvalitetsskjema som består av 23 spørsmål fordelt på fysiske, psykiske, emosjonelle og skolerelaterte forhold. Man regner ut gjenomsnittscore. Den høyeste scoren er 100 (høyets livskvalitet) og den laveste er 0 (lavest livskvalitet).
Fysisk Formtest er en målemetode som er utarbeidet på oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet, avdeling for fysisk aktivitet, som ledd i arbeidet med å utvikle egnede målemetoder for fysisk form i den norske befolkningen (se vedlegg). Testen måler fysisk form hos barn 4-12 år. Fysisk form defineres som ”et sett av egenskaper som barnet har eller erverver seg, og som er relatert til evnene barnet har for å utføre fysisk aktivitet. Fysisk form kommer til uttrykk gjennom bevegelse” (Fjørtoft, Pedersen, Sigmundson og Vereijken, 2005). Fysisk form for barn kommer til uttrykk gjennom grunnleggende bevegelser som å løpe, hoppe, kaste og klatre. Fysisk formtesten inneholder 9 forskjellige testoppgaver med sammensatte bevegelser av disse grunnleggende ferdighetene. Øvelsene er valgt fordi de er komplekse, lett gjenkjennelige, og lette og forstå for barna. Øvelsene skal i liten grad være avhengig av barnas kognitive nivå. Testbatteriet er det samme for alle alderstrinn 4-12 år. Det er laget en gjennomsnittlig aldersnorm. Testen består av 9 øvelser i løp, hopp, kast og klatring. Flere av øvelsene er hentet fra anerkjente tester og studier av fysiske ferdigheter hos skolebarn.

Hva ble gjort?	**Hvem gjorde det?**
Svare på spørsmål om barnas livskvalitet (PedsQL)	Barna og foreldrene
Svare på spørsmål om mengde fysisk aktivitet, opplevelse av å være fysisk aktiv, og sykdommens påvirkning på fysisk aktivitet	Barna og foreldrene
Gjennomføre fysisk form test	Barna

Undersøkelsen ble gjennomført en av de første dagene av innleggelsen på Geilomo (Pretest) og ved en etter undersøkelse et år senere (Posttest). Alle barn som var innlagt på Geilomo høsten 2009 ble invitert til å være med på prosjektet. Det var et barn som ikke ble med. Prosjektet hadde 69 deltagende barn på Pretesten. Posttesten ble gjennomført høsten 2010. De 69 barna ble invitert til et helgeopphold hvor lørdagen gikk med til testing for prosjektet og på søndagen hadde vi en morsom fysisk aktivitet. For å få med flest mulig av barna ble posttesthelgen arrangert tre ganger i løpet av høsten 2010. Det var 49 barn som deltok på posttesten. De to første helgene var vi i Vestlia Høydepark på Geilo hvor det er utfordrende og morsomme klatreaktiviteter. Den siste helgen akte vi i en slalombakke (bakken var stengt) og barna ble kjørt med snøscooter opp bakken. Under posttesthelgen fikk barna tilbud om å snakke med Geilomos lege.

Undersøkelsen var frivillig og deltagerne, både barna og foreldrene, måtte avgi skriftlig samtykke. Prosjektet ble godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (sak 2009/40, se vedlegg), og av personvernombud ved OUS som sikrer at dataene ble lagret på en slik måte at de tilfredsstiller datatilsynets vilkår for konsesjonsfritak

(se vedlegg). Svarene fra spørreundersøkelsen ble analysert ved hjelp av statistikkprogrammet SPSS.

Kap 3. Resultater og resultatvurdering

Hovedmålet var å se på effekten av et habiliteringsopphold på Geilomo for barnas mestring av fysisk aktivitet etter oppholdet.
Resultatene av undersøkelsen viste ingen signifikant endring i hvor ofte barna var med på fysisk aktivitet som gjorde dem litt sliten eller trett. Både ved innleggelse (pretest) og et år etter (posttest) var de fleste barna fysisk aktive to ganger i uken eller oftere (maks score var 5, mean i utvalget var 4.64 på pretesten og 4.84 på posttesten). Vi fant en sammenheng mellom foreldre og barns fysisk aktivitet for foreldre som var mye fysisk aktive. De har også barn som er mye fysisk aktive. På den annen side fant vi ingen sammenheng motsatt vei. Foreldre som er lite fysisk aktive har ikke nødvendigvis barn som er lite fysisk aktive.
Undersøkelsen viste ingen signifikant endring i hvor ofte barna deltok i fysisk aktivitet på fritiden:

	FØR	ETTER
JA	38 (77,6%)	41 (83,7%)
NEI	11 (21,5%)	8 (16,3%)
N	49 (100%)	49 (100%)

Denne tabellen viser at av de barna som kom tilbake på posttesten så var det 38 barn som var med på trening på fritiden på pretesten mens 41 av dem deltok i slik aktivitet et år senere. Det var altså 3 barn av de som begynte med fysisk aktivitet i løpet av året etter oppholdet på Geilomo.
Et spørsmål som brukerrepresentantene var opptatt av var i hvilken grad barna var med på aktivitetsdager på skolen (skidager, turer og lignende). Undersøkelsen viste at barna i stor grad er med på disse dagene.
De ansatte på Geilomo var opptatt av om barna føler glede over fysisk aktivitet. Både på pretesten og posttesten svarte de aller fleste barna at de hadde stor eller svært stor glede av å være i fysisk aktivitet.
Et siste spørsmål som er sentralt for oppholdet på Geilomo gjaldt i hvilken grad barna opplever at de er begrenset av sykdommen når de er i fysisk aktivitet. Undersøkelsen viste følgende ved innleggelse:
Pretest:

	Foreldre	Barn
”i stor grad” eller i ”svært stor grad”	15	8
”i noen grad”	25	25

”i liten grad” eller ”ikke i det hele tatt”	7	9

Denne tabellen viser at de fleste barna og foreldrene (av de som kom tilbake til posttesten) bare i noen grad, i liten grad eller i svært liten grad mente at de var hemmet av sykdommen under fysisk aktivitet. To ting er interessante. Det ene er at det kan se ut som om foreldrene mener at barna er mer hemmet enn barna mener at de er. En annen ting er at så mange som 7 foreldre og ni barn mener at barna i liten grad eller i svært liten grad er hemmet av sykdommen. Dette er interessant fordi et opphold på Geilomo i særlig grad fokuserer på sammenhengen mellom kronisk sykdom og fysisk aktivitet. Hvis ikke det oppleves som et problem kan man spørre seg hvorfor barna er innlagt. Resultatene fra dette spørsmålet endret seg ikke signifikant på posttesten, men det kan se ut som om både barna og foreldrene opplever at barna er noe mindre hemmet av sykdommen under fysisk aktivitet ved posttesten.

Posttest:

	Foreldre	Barn
”i stor grad” eller i ”svært stor grad”	13	1
”i noen grad”	24	34
”i liten grad” eller ”ikke i det hele tatt”	8	14

På fysisk form testen ville det være naturlig å se en viss bedring av testresultatene fordi barna er blitt et år eldre og har utviklet seg av den grunn. Resultatene viste ingen signifikante endringer av testresultatene. Et eksempel er resultatene på løpetesten. Her løp barna i seks minutter og vi målte hvor langt de løp. Meanresultatet på pretesten var 961 meter og på posttesten var det 1021 meter.

Det siste vi målte i undersøkelsen var barnas livskvalitet. Her fikk vi interessante resultater. Barnas egenrapporterte livskvalitet endret seg ikke signifikant fra pretesten til posttesten selv om det ser ut som det er noe bedreing på fysiskscoren. For de barna som var både på pretest og posttest var resultatene slik:

- PedsQL før: 73,64 (n=49)
- PedsQL etter: 78,21 (n=49)

De barna som ikke kom tilbake hadde også en gjennomsnittscore på 73,6. Det betyr at de ikke skiller seg fra de barna som kom tilbake. Det som er interessant med disse tallene er at barna rapporterer en lav livskvalitet sammenlignet med friske barn.

- PedsQL friske barn: 89

Det vi må spørre oss om er hvorfor dette er slik? Vi lurer også på om det er slik at dette bare gjelder for barna som har vært innlagt på Geilomo, eller om det gjelder for alle barn med tilsvarende sykdommer. Har barn med kroniske sykdommer en lavere livskvalitet enn friske barn? Det er ikke gjort store undersøkelser på dette i Norge. Men utenlandske undersøkelse kan tyde på det (Varni, Limbes og Burwinkle, 2007). Resultatene av vår undersøkelse viser at barna i stor grad er fysisk aktive, at de opplever glede under fysisk aktivitet og at de i liten grad opplever at de er hemmet av sykdommen sin når de er fysisk aktive. Det kan se ut som at problemene med livskvalitet særlig ligger på det psykososiale området. En kan spørre seg om disse barna har hatt en oppvekst preget av sykdom som har gjort at de får problemer psykososialt. Blir de kanskje overbeskyttet? Blir de behandlet annerledes enn andre barn slik at de blir annerledes enn andre barn og derfor faller utenfor sosialt og på skolen? Dette vet vi ikke. Et annet spørsmål er om barna som blir innlagt på Geilomo blir henvist dit fordi de har psykososiale problemer. Det er ikke vanskelig å tenke seg at henvisende lege ser Geilomo som et egnet sted for et avbrekk i en pasients vanskelige hverdag. Ikke fordi barnet trenger

habilitering for sykdommen, har problemer med medisinering eller redsel for å være i fysisk aktivitet, men fordi barnet sliter på skolen og med venner. Dette gjør ikke nødvendigvis oppholdet mindre viktig for barnet og familien. Det er, som sagt, også mulig at disse problemene har kommet som en konsekvens av at barnet lever med en kronisk sykdom. Det viktige er at personalet på Geilomo er klar over at mange av barna sliter på det psykososiale plan og at disse utfordringene bør tas tak i under habiliteringen.

Delmål 1 som gikk på brukermedvirkning ble oppfylt. Barna og foreldrene ble involvert i undersøkelsen. Brukerorganisasjonene (Astma- og allergiforbundet og Foreningen for hjertesyke barn) var med i prosjektgruppen og var med å planlegge undersøkelsen.
Delmål 2 som omhandler publisering av resultatene er ikke oppnådd slik vi hadde håpet. Resultatene er foreløpig ikke publisert andre steder enn i denne prosjektrapporten og lagt fram for personalgruppen på Geilomo og ledergruppen for Geilomo. Representanter for brukerorganisasjonene var til stede på ledergruppemøtet.
Delmål 3 som omhandlet deltagelse i prosjektet blant de ansatte på Geilomo ble oppfylt. Ansatte på Geilomo satt i prosjektgruppen og de var i høyeste grad involvert i gjennomføringen av prosjektet. Resultatene av undersøkelsen er viktige i diskusjonsgrunnlaget for planleggingen av det fremtidige habiliterings tilbudet ved Geilomo.

Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer

Denne undersøkelsen tyder på at barn som er innlagt for habilitering på Geilomo har liten effekt av oppholdet etter et år når det gjelder fysisk form og mengde fysisk aktivitet de bedriver. En viktig presisering er at det er mulig at en slik effekt finnes hvis man tester på en annen måte enn vi har gjort i dette prosjektet. Det mest oppsiktsvekkende vi har funnet er at barna som kommer til Geilomo egen rapporterer en lav livskvalitet sammenliknet med friske barn både før oppholdet på Geilomo og etter et år. Det er særlig på det psykososiale plan barna rapporterer en lav livskvalitet. Vi vet ikke hvorfor dette er slik, men det bør tas hensyn til under planleggingen av det fremtidige habiliteringstilbudet ved Geilomo.

Referanser:

Carlsen, K.C.L., Haland, G., Devulapalli, C.S., Munthe-Kaas, M., Pettersen, M., Granum, B., et al. (2006) Astma in every fifth child in Oslo, Norway: a 10-year follow up of a birth cohort study. Allergy 61: 454-460

Fjørtoft, I., Pedersen, A.V., Sigmundsson, H., & Vereijken B. (2005). Utvikling og utprøving av målemetoder for fysisk form hos barn 4-12 år. Sosial- og helsedirektoratet, rapport 15-1256

Gibbs, J.L., Monro, J.L., Cunningham, D., Rickards, ASociety of Cardiothoracic Surgeons of Great Britain and Nothern Ireland, Paediatric Cardiac Association, Alder Hey Hospital (2004) Survival after surgery or therapeutic catheterisation for congenital heart disease in children in the United Kingdom: analysis of the central cardiac audit database for 2000-1. British Medical Journal 7740: 611

Helseth, S., Christophersen, K-A., Lund, T. (2007). Helserelatert livskvalitet hos ungdom. Kunnskap om helserelatert livskvalitet hos ungdom som grunnlag for tilnærming i skolehelsetjenesten. Vård i Norden 83: 15-21

Helseth, S. (2001). Livskvalitet hos barn. Livskvalitet som styrende begrep i helsefremmende og forebyggende arbeid blant barn. Vård i Norden 59: 40-44

Helse- og omsorgsdepartementet (2008). Nasjonal strategi for forebygging og behandling av astma- og allergisykdommer 2008- 2012.

Holm, I., Fredriksen, P.M., Fosdahl, M. Aa., Olstad, M., Vøllestad, N. (2008). Impaired Motor Competence in School-aged Children With Complex Congenital Heart Disease. Archive of Pediatrics and Adolscent Medicine 161: 945-950

Reinfjell T, Diseth TH, Veenstra M, Vikan A. Measuring health-related Quality of life in young adolescents: Reliabiklity and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life Inventory. Health and Quality of Life Outcomes 2006; 4:61

Varni JW. (1999). The PedsQl 4.0: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. Medical Care: 37:126-139

Varni JW, Limbes CA, Burwinkle TM. (2007) Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severeties utilizing the PedsQL 4.0. Gereric core Scales. Health and Quality of life Outcomes. 5:43

Vedlegg

1. Egenproduserte spørreskjema til barn og foreldre
2. Fysisk form test
3. Svar fra REK
4. Svar fra Personvernombud