

Föräldramedverkan i sjukgymnastik för barn med motoriska handikapp

Lilly Ekenberg
Lennart von Wendt
Urban Janlert

En enkät till barn med motoriska handikapp i Göteborg jämfördes med enkätstudier till föräldrar med barn med motoriska handikapp i Norrbotten. I Norrbotten var båda föräldrarna närvarande i betydligt större utsträckning vid sjukgymnastikens start än Göteborgsföräldrarna. 45 procent av Göteborgsbarnen och 3 procent av norrbottensbarnen tränades minst 2 gånger/vecka av sjukgymnast. Svårigheter med att träna sitt barn hade 43 procent av Göteborgsföräldrarna och 26 procent av norrbottensföräldrarna. 8 procent av föräldrarna i Norrbotten och 1 procent av föräldrarna i Göteborg svarade att den träning barnen fick av föräldrarna var för omfattande.

Lilly Ekenberg är leg. sjukgymnast och var då studien gjordes höskolelärare vid Vårdhögskolan i Boden. Lennart von Wendt är medicine doktor och var då studien gjordes professor vid Institutionen för Handikappforskning i Göteborg. Urban Janlert är medicine doktor och var då studien gjordes verksam vid Samhällsmedicinska enheten i Luleå.

Föräldrarnas roll i vården och habiliteringen av barn med handikapp har förändrats avsevärt sedan 1950-talet. Då var insatserna koncentrerade till sjukhus där vårdens personal i egenskap av experter på barn undersökte, behandlade och bedömde barnen. Föräldrar och familjemedlemmar förväntades inte ta någon aktiv del i barnets direkta träning (1). Under 1960-talet förändrades samhällets värderingar och normaliseringsprincipen ledde till att barn med handikapp, inte som tidigare, skickades till specialinstitutioner för behandling och skolgång utan barnen bodde hemma och integrerades i skolor på hemorten. Därmed blev också föräldrarna viktiga samarbetspartners till habiliteringspersonal (2,3).

Föräldrar till barn med handikapp anser att sjukgymnastens behandlingsinsats är mycket värdefull (4). I Nordgren et al's studie (5) prioriterade föräldrarna sjukgymnasten högst för praktisk personlig hjälp bland all habiliteringspersonal.

Shonkoff och Hauser-Cram (6) fann i sin litteraturgenomgång att sjukgymnastiska insatser med stor föräldramedverkan upplevdes vara mera effektiva än de insatser som minimerade föräldramedverkan. Rodger (7) menade däremot att föräldrarnas beredskap att ta på sig ansvaret som terapeuter för sitt barn noggrant måste övervägas. I Lagerheims och Humbles intervjustudie (8) var de flesta av föräldrarna villiga att träna sina barn men få ville ha hela ansvaret för sjukgymnastiken.

Försök med ökad föräldramedverkan i habiliteringsprogram har gjorts bl a i Storbritannien t ex i form av "Portage home teaching model" (9) med osedvanligt positivt gensvar från föräldrarna. I Ontario i Kanada startades en satellitklinik för barn med handikapp i ett glest befolkat område (10). Satellitkliniken fick konsulthjälp med habiliteringsinsatser från en etablerad klinik i en tätort. Utvärderingen visade att föräldrarna som tillhörde "satellitkliniken" uttryckte en hög nivå av tillfredsställelse med den nya servicen.

I Sverige har de flesta landsting samordnat habiliteringsverksamheten för barn och ungdomar med rörel-

I Sverige har de flesta landsting samordnat habiliteringsverksamheten för barn och ungdomar med rörelsehinder och med utvecklingsstörning

sehinder och med utvecklingsstörning. Samordningen innebär att personal i habiliteringsteam även samverkar med primärkommunerna med stöd exempelvis i daghem, förskolor och skolor (4).

Norrbottnens läns landsting genomförde en samordning av habiliteringsverksamheten år 1976. Gammelångsskolan i Boden är habiliteringscentral för Norrbottens län. Upptagningsområdet består av 14 kommuner med en ytareal på 99 000 kvadratkilometer och knappt 3 invånare/kvadratkilometer. Förutom habiliteringscentral finns 5 distriktsteam. De barn som omfattas av habiliteringsverksamheten är hörselskadade/döva, psykiskt utvecklingsstörda, rörelsehindrade, synskadade/blinda och övriga grupper. Det totala antalet barn är ca 800 varav 208 är rörelsehindrade och som dessutom kan ha tilläggshandikapp. Antalet sjukgymnaster är 8 (4). På grund av de långa avstånden och bristen på sjukgymnaster i Norrbotten under 70-talet tog föräldrarna på sig en stor del av den sjukgymnastiska träningen av det egna barnet och sjukgymnastens arbete inriktades mera mot att instruera föräldrarna (11).

Göteborgs kommun har ej genomfört samordnad habilitering. Broströmsgården är habiliteringscentral och upptagningsområdet består av Göteborgs kommun med en ytareal på 445 kvadratkilometer och drygt 950 invånare/kvadratkilometer. Inga distriktsteam finns. Det totala antalet barn som ingår i habiliteringsverksamheten är ca 420 rörelsehindrade barn med eventuella tilläggshandikapp. Antalet sjukgymnaster är 6 (4).

SYFTE

Syftet med denna studie är att jämföra den sjukgymnastiska insatsen bland barn med motoriska handikapp med olika grad av föräldramedverkan med avseende på träningsfrekvens, föräldraupplevelse av svårigheterna med träningens genomförande och av träningens tillräcklighet.

METOD

Undersökningsgrupp

I Norrbottens län ingick två föräldragrupper i studien vars barn 1981 respektive 1983 var registrerade i habiliteringsverksamheten i Norrbotten. År 1981 sändes en enkät till föräldrar till samtliga 49 barn i Norrbotten med födelseår 1975-81 och som erhållit eller deltagit i någon form av sjukgymnastisk träning (13). År 1983 sändes en motsvarande enkät till föräldrar till samtliga 63 barn i Norrbotten med födelseår 1969-1974

och som erhållit eller deltagit i någon form av sjukgymnastisk träning (14). Samtliga 112 barn var födda 1969-1981. Barnen i den första enkätstudien (13) var 0-6 år gamla och barnen i den andra enkätstudien (14) var 9-14 år gamla när studierna genomfördes.

I Göteborgs stad ingick föräldrar till samtliga barn, som i mars 1984 var registrerade vid Broströmsgården och som var födda 1969-1983. Dessutom uppfyllde barnen villkoret att de erhållit eller deltagit i någon form av sjukgymnastisk träning. Sammanlagt 145 barn uppfyllde ovanstående kriterier. Barnen var 1-15 år gamla.

Mätinstrument

Undersökningen genomfördes med ett frågeformulär. Frågorna omfattade allmänna bakgrundsfakta med avseende på barnens ålder, grad av handikapp och familjestuation. Vidare ingick frågor om hur kontakt etablerades med habiliteringen och med sjukgymnasten samt sjukgymnastikens form och omfattning. Frågorna var strukturerade med fasta svarsalternativ - checklist-frågor, dikotoma frågor, multiple-choicefrågor - ibland följda av öppna svarsalternativ.

Procedur

en enkät per barn skickades till 112 föräldrar i Norrbottens län och till 145 föräldrar i Göteborgs stad. Svarsfrekvensen var 85 procent i Norrbotten och 75 procent i Göteborgs stad.

RESULTAT

Familjestorleken i Norrbottens län och i Göteborgs kommun var i stort sett densamma. Barnet med handikapp var det första barnet i 44 procent (42/95) av norrbottensfamiljerna och i 47 procent (51/108) av göteborgsfamiljerna. Vid jämförelse av det handikappade barnets ordning i syskonskaran och antal barn i familjerna var 63 procent (60) det yngsta barnet i norrbottensfamiljerna och 56 procent (60) var det yngsta barnet i göteborgsfamiljerna. Andelen barn med handikapp som bodde hos sina bägge ursprungliga föräldrar var 83 procent (79/95) bland norrbottensföräldrarna och 74 procent (79/107) bland göteborgsföräldrarna. Barnens funktionella förmåga var i stort sett densamma i Norrbotten och Göteborg. 47 procent (45/95) i Norrbotten och 46 procent (50/108) i Göteborg kunde gå utan hjälpmedel. I Norrbotten kunde 9 procent (5) respektive 14 procent (15) i Göteborg inte förflytta sig alls.

Närvaro vid start av sjukgymnastik

Av *tabell 1* framgår att det i Norrbotten var statistiskt signifikant vanligare att båda föräldrarna var närvarande vid start av sjukgymnastik ($\chi^2=24,84$; $p<0,0001$).

Tabell 1. Föräldrarnas närvaro vid start av sjukgymnastik (Norrbotten n=95, bortfall %; Göteborg n=108, bortfall 1.)

	Antal i Norrbotten	Antal i Göteborg
Mor närvarande	38 (42%)	82 (77%)
Far närvarande	2 (2%)	2 (2%)
Mor och far närvarande	50 (56%)	23 (21%)

Sjukgymnastik

Sjukgymnastisk träning hade 76 procent (72/95) av barnen i Norrbotten respektive 90 procent (97/108) i Göteborg vid tiden för studiernas genomförande ($\chi^2=6,16$; $p<0,05$). Av *tabell 2* framgår att sjukgymnastisk träning av sjukgymnast skedde betydligt oftare i Göteborg än i Norrbotten ($\chi^2=60,74$; $p<0,0001$).

Tabell 2. Frekvens sjukgymnastisk träning av sjukgymnast (Norrbotten n=72, bortfall 3; Göteborg n=97, bortfall 2).

Träningsfrekvens	Antal i Norrbotten	Antal i Göteborg
Dagl - 2 ggr/vecka	2 (3%)	44 (45%)
1 gång/vecka	16 (23%)	36 (38%)
< 1 gång/vecka	51 (74%)	16 (17%)

Sjukgymnastik av andra än sjukgymnaster

Sjukgymnastisk träning utöver den av sjukgymnasten fick barnen av föräldrar, daghems-, förskole-, skol- och fritidshemspersonal och andra personer (t ex dagmamma och mormor). De flesta av mödrarna i Norrbotten, 90 procent (67/72) hade sjukgymnastisk träning med sina barn. Göteborgsmödrarna tränade sina barn i 66 procent (64/97). Fäderna i Norrbotten tränade sina barn i 64 procent (46/72) och fäderna i Göteborg i 40 procent (39/97). Bägge föräldrarna medverkade i sitt barns träning i 63 procent (45/72) i Norrbottens respektive i 35 procent (34/97) i Göteborg. Andra personer än föräldrarna medverkade i träningen i 47 procent (45/72) i Norrbotten och i 34 procent (33/97) i Göteborg.

70% av föräldrarna i Norrbotten och 57% av föräldrarna i Göteborg ansåg att mängden sjukgymnastik var lagom

Svårigheter med sjukgymnastik

På frågan om föräldrarna haft svårigheter med den av sjukgymnasten instruerade träningen svarade 24 procent (20/85) i Norrbotten och 43 procent (35/82) i Göteborg att de haft svårigheter ($\chi^2=6,09$; $p<0,05$).

Mängd sjukgymnastisk träning

Föräldrarnas upplevelse av mängden träning som barnet får av föräldrar och andra personer visade att 70 procent (55/78) av föräldrarna i Norrbotten och 57 procent (40/71) av föräldrarna i Göteborg ansåg att mängden var lagom. 22 procent (17/78) i Norrbotten och 42 procent (30/71) i Göteborg svarade att mängden träning var alldeles för liten/nästan för liten. 8 procent (6/78) i Norrbotten och 1 procent (1/71) i Göteborg svarade att mängden sjukgymnastik av föräldrar var alldeles för stor/nästan för stor. Skillnaden av föräldrarnas upplevelse av mängden träning var statistiskt signifikant ($\chi^2=9,23$; $p<0,01$). Det stora interna bortfallet i göteborgsgruppen på frågorna om svårigheter och mängd sjukgymnastisk träning kan förklaras av att 18 föräldrar svarade att barnet ej haft träning av föräldrar.

DISKUSSION

En brist i vår studie är att vi inte känner till varför 25 procent av föräldrarna i Göteborg inte svarade mot 15 procent i Norrbotten. För många av föräldrarna till de äldre barnen kan åren som gått sedan de etablerade kontakten med habiliteringen innebära att svaren inrymmer minnesfel. Norrbottenföräldrarnas svar kan ha påverkats av vetskapen om att 3 av de behandlande sjukgymnasterna också var ansvariga för enkätstudierna i Norrbotten. Ytterligare en brist är att studierna genomfördes vid olika tidpunkter. Det är dock mindre sannolikt att dessa skillnader på något systematiskt sätt skulle ha snedvridit resultaten.

Vid sjukgymnastikens start var 54 procent av båda föräldrarna närvarande i Norrbotten respektive 21 procent i Göteborg. Detta är en viktig skillnad därför att Ingstad och Sommerschild (15) fann i sin studie om familjer med handikappade barn i Norge, att det fanns ett samband mellan inbördes fördelning av ansvar för

barnet mellan far och mor och föräldrarnas närvaro vid informationen om barnets diagnos.

Fler barn i Göteborg hade sjukgymnastik då studierna genomfördes och sjukgymnastens insatser per barn var betydligt större i Göteborg än i Norrbotten. Där emot medverkade föräldrar och skolpersonal i större utsträckning i Norrbotten. Göteborgsföräldrarnas svar tydde på att de hade mera svårigheter med den av sjukgymnasten instruerade träningen än föräldrarna i Norrbotten. Förklaringen till detta kan vara att föräldrarna i Norrbotten tränade sitt barn mera och därigenom blev de också skickligare på att träna, vilket medförde att de hade mindre svårigheter med träningen.

Det är förvånande att fler föräldrar i Norrbotten (70%) än i Göteborg (40%) ansåg att mängden träning var lagom trots att norrbottensföräldrarnas egna insatser var mycket större. En bidragande faktor kan vara att båda föräldrarna medverkade i starten av den sjukgymnastiska träningen i högre grad i Norrbotten än i Göteborg. Soboloff (16) visade i sin studie att tidig föräldrainsats förbättrade familjens relationer inbördes och medförde också att föräldrarna var mer intresserade av hemträningen.

Parette Jr & Hourcade (17) å andra sidan ansåg att det fanns få studier som visade på fördelar med föräldramedverkan. De betonade också vikten av att forska mera om effekter av sjukgymnastisk behandling och betydelsen av föräldramedverkan. Risker fanns annars att föräldramedverkan används som ett sätt att begränsa samhällets utgifter för barnens behov av terapi.

Enligt denna studie medverkade föräldrarna i Norrbotten i större utsträckning i den sjukgymnastiska träningen. Båda föräldrarna hade en aktivare roll redan från början. En av de bidragande orsakerna till att ett stort ansvar för sjukgymnastiken lagts på båda föräldrarna i Norrbotten var de långa avstånden och bristen på sjukgymnaster under 70-talet. En stor del av sjukgymnastens arbete i Norrbotten består i att instruera föräldrar och andra personer. I Göteborg skedde sjukgymnastiken till större del direkt av sjukgymnasten. Trots den stora föräldrainsatsen i Norrbotten ansåg 22 procent av föräldrarna i Norrbotten att deras egen insats var nästan för liten/alldeles för liten. Nästan hälften (42%) av göteborgsföräldrarna tyckte att deras insats var nästan för liten/alldeles för liten. Detta kan betyda att framförallt i Göteborg men även i Norrbotten finns utrymme för en ökad föräldrainsats i barnets sjukgymnastiska träning.

Norrbottensmodellen är ett billigt och attraktivt alternativ med tanke på de stora insatser föräldrarna gör

Det är svårt att utifrån denna studie uttala sig om Norrbottensmodellen eller Göteborgsmodellen är fördelaktigare för barnet och familjen. Situationen för en familj med ett barn med handikapp i glesbygd är mycket annorlunda än för en familj i en storstad. Därför måste organisationen för habiliteringsinsatserna formas olika men utgå från familjernas och barnens behov. En stor föräldrainsats i sjukgymnastikens genomförande, som man har i Norrbotten, medför också att sjukgymnastens arbetssätt måste inriktas mera mot instruktion än behandling. Kraven på sjukgymnastens pedagogiska kunskaper ökar härigenom.

Norrbottensmodellen är ett billigt och attraktivt alternativ med tanke på de stora insatser föräldrarna gör. Men trots att föräldrarnas insatser i barnets träning tillmäts stor betydelse har anmärkningsvärt lite forskning gjorts om föräldrarnas uppfattning och erfarenheter av den service habiliteringen erbjuder föräldrar till barn med handikapp (18). Föräldramedverkan och sjukgymnastik är därför ett angeläget forskningsområde.

REFERENSER

6. Shonkoff J P, Hauser-Cram P (1987): Early intervention for disabled infants and their families. A quantitative analysis. *Pediatrics*, 80(5):650-658.
7. Rodger S (1986): Parents as therapists: a responsible alternative or abrogation of responsibility? *The Exceptional Child*, 33(1):2671-2672.
10. Steel K O, Spasoff, R A, Alexander J O (1985): The Satellite Clinic: a model for treatment of handicapped children in towns and rural area. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 27:355-363.
11. von Wendt L, Ekenberg L, Dagis D, Janlert U (1984): A parent-centred approach to physiotherapy for their handicapped children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 26:445-448.
15. Ingstad B, Sommerschild H (1983): Familjen med det funktionshemmede barnet. Forlop - reaktioner - mestrning. Rapport nr 9. Gruppe for helsetjenesteforskning (Frambue).
16. Soboloff H R (1981): Early intervention - fact or fiction? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 23:261-266.
18. Krahn G L, Eisert D, Fifield B (1990): Obtaining parental perceptions of the quality of services for children with special needs. *Journal of Pediatric Psychology*, (15)9:761-774.

Fullständig referenslista kan erhållas av författaren.